



DLH INFO 20

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Postanschrift: Postfach 1467, 53004 Bonn
Telefon: 0228-39044-0 Telefax: 0228-39044-22 email: info@leukaemie-hilfe.de Internet: www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig - Seite 2
- » Antworten der Parteien und der Mitglieder der Rürup-Kommission auf die Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband - Seite 3

Berichte

- » Mitsprache von Patienten: an erster Stelle steht der Patient - Seite 3
- » Gespräche von Vertretern der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 12./13. Feb. 2003 in Berlin - Seite 4
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2002 - Seite 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 5
- » Terminkalender - Seite 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » „Selbsthilfegruppe für Leukämien und Lymphome“ in Braunschweig - Seite 9
- » 2. Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e. V.“ am 8. März 2003 in Benediktbeuern - Seite 9
- » Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen - Seite 10
- » Nachruf zum Tod von Norbert Bendler und Barbara Uhrhan-Schuck - Seite 10

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

Nach der DLH-Vorstandswahl: Die gesundheitspolitische Interessenvertretung wird auch weiter ein Schwerpunkt sein

Eröffnet wurde die diesjährige 8. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH, welche am 29./30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg stattfand, mit einem Workshop zu einem gesundheitspolitischen Thema. Der auf Arzneimittelrecht spezialisierte Rechtsanwalt Wolfgang Kozianka aus Hamburg referierte über den durch die juristischen Rahmenbedingungen vorgegebenen ärztlichen Spagat bei der Verordnung von Medikamenten außerhalb der zugelassenen Indikation - im Fachjargon „Off-Label-Use“ genannt. [Wer Interesse an einer Kopie der Präsentation von Rechtsanwalt Kozianka hat, kann diese in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.] Im zweiten Workshop am Samstagmittag standen Qualitätsaspekte in der Selbsthilfearbeit im Mittelpunkt, und der dritte und letzte Workshop am Sonntagvormittag ging auf die Vorteile ein, die sich für Selbsthilfeinitiativen aus der DLH-Mitgliedschaft ergeben. Das gesellige Beisammensein am Freitag- und Samstagabend und die vielen informellen Gespräche schufen eine familiäre Atmosphäre. Das gegenseitige Verständnis und Vertrauen fand auch bei den Vorstandswahlen ihren Ausdruck. Der geschäftsführende Vorstand wurde einstimmig in seinen Ämtern bestätigt und wieder gewählt. Als neue Beisitzer im Vorstand wurden Ulrich Lehmann (Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Mittelhessen/Marburg) und Volker Phillip (Myelom/Plasmozytom Hilfe München) gewählt. Aus persönlichen Gründen schied Peter Fischer (Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn) und Werner Thomann (DLH-Fördermitglied) als Beisitzer aus. Für ihre Arbeit danken wir ihnen sehr. Mit Beginn der neuen Wahlperiode des DLH-Vorstands beginnt auch die neue

Wahlperiode des DLH-Kuratoriums. In den folgenden Ausgaben der DLH-Info werden wir die zurzeit amtierenden DLH-Vorstandsmitglieder und die DLH-Kuratoren etwas näher vorstellen.

Als Patientenvertretung haben wir uns immer wieder zu gesundheitspolitischen Themen zu Wort gemeldet. Wie wir von Rechtsanwalt Kozianka erfahren haben, ist es nicht sinnvoll, wenn Patienten und/oder Ärzte bei der Krankenkasse Anträge auf Kostenübernahme stellen, um mit einem Medikament außerhalb von zugelassenen Indikationen behandelt zu werden. Patienten haben einen Anspruch auf Behandlung nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse unter Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts. Hierauf sollten Patienten bestehen. Nicht etwa die Krankenkasse, sondern der behandelnde Arzt ist dazu befugt, über Verordnungen zu entscheiden. Solange der Arzt gut dokumentiert, ist er auf der sicheren Seite.

Um Unklarheiten bei der Verordnung außerhalb der zugelassenen Indikation zu beseitigen, wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) die „Expertengruppe Off-Label-Use“ eingerichtet, der als Patientenvertreterin DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp für die „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband) angehört. Am 14. April 2003 hat nun endlich die konstituierende Sitzung der Expertengruppe in Bonn am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) stattgefunden. So sehr wir diesen Versuch einer Lösung der Off-Label-Use-Problematik und die Einbeziehung der Patientenschaft schätzen, so sehr be-

Inhaltsübersicht

Service

- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomkranke“ vom 25.-27. Sept. 2003 in Köln - S. 10
- » Workshops für die Leiter der DLH-Mitgliedsinitiativen am 29./30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg - Seite 10
- » Monatl. Neuauflage der SHI-Liste - S. 11
- » **Neu:** DLH-Flyer und DLH-Plakat - S. 11
- » Infoblatt zum Medianwert - Seite 11
- » Kostenfreie Erstberatungen in Medizinrechts- und Patientenrechtsfragen - Seite 11
- » Internetseite zu Sozialfragen: www.betanet.de - Seite 11
- » Infoline zu Berufskrankheiten: 01805-18 80 88 - Seite 11
- » Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V: Aktueller Stand der Verhandlungen - Seite 11
- » Von der Kaffeemaschine bis zum Kopiergerät: Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) unterstützt Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie - Seite 12
- » Deutsche Stiftung Leben Spenden - Zuverlässiger Partner für Leukämie-Selbsthilfegruppen - Seite 12
- » Glossar - Seite 13

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

- » Häufig gestellte Fragen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - Seite 13
- » Gründung einer Flämischen Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom - Seite 15
- » Neue Methoden für die Behandlung des Multiplen Myeloms - Seite 15

Beiträge

- » Die Chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen - Seite 16
- » Immunglobulingabe bei Chronischer Lymphatischer Leukämie - Seite 17
- » Zevalin - das erste Medikament zur Radioimmuntherapie bei Lymphomen - Seite 17

Außerdem

- » Leserbrief - Seite 18
- » Kontaktwünsche - Seite 21
- » Glückwünsche - Seite 21
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 21
- » Impressum - Seite 24

fürchten wir, dass die Arbeit der Expertengruppe mit dem medizinischen Fortschritt in keiner Weise wird Schritt halten können - vor allem wenn es mit dem Tempo so weiter geht wie bisher. Bestehende Defizite in der Gesetzgebung dürfen nicht zu Lasten von Patienten gehen!

Wir fordern nach wie vor eine gesetzliche Lösung der Off-Label-Use-Problematik, damit alle an der Behandlung Beteiligten, insbesondere die Patienten, endlich Rechtssicherheit bekommen! Wir werden nicht Ruhe geben und immer wieder zu den Politikern gehen, solange dieses Ziel nicht erreicht ist!

Die Patientenversorgung mit dem medizinisch Notwendigen war schon öfter Thema unseres Leitartikels. In einem Leserbrief nimmt Prof. Dr. Axel Heyll, Leiter der MDK-Einrichtung „Kompetenz Centrum Onkologie“ zu dem Leitartikel in der DLH-Info 18 Stellung (siehe S. 18). Seiner Aufforderung, sich für „...eine qualitätsgesicherte Therapie und den wirtschaftlichen Einsatz der begrenzten Mittel der gesetzlichen Krankenversicherung...“ einzusetzen, ist nichts entgegenzuhalten. Die von Prof. Heyll angelegte „...verstärkte Kooperation von Patientenselbsthilfegruppen und MDK...“ greifen wir gerne auf, „... um gemeinsam für das Ziel einer Verbesserung von Behandlungsqualität und Wirtschaftlichkeit bei der Patientenversorgung einzutreten.“ Tendenzen zur Rationierung von notwendigen medizinischen Leistungen für Leukämie- und Lymphompatienten werden wir aber immer vehement entgegenzutreten.



Annette Hünefeld

Eine unserer zentralen Aufgaben ist die Information und Aufklärung von Patienten bzw. Selbsthilfegruppen über medizinische, soziale und gesundheitspolitische Themen. Gerade vor diesem Hintergrund möchten wir noch einmal ausdrücklich auf unseren 6. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongress in Leipzig hin-

weisen. Hier werden überwiegend krankheitsspezifische und psychosoziale Themen behandelt, aber wir wollen auch wieder - wie schon in den vergangenen Jahren - unsere gesundheitspolitischen Belange diskutieren und öffentlich machen. *Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand*

Meldungen

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



Das Programm für den 6. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte ist inzwischen gedruckt. Sofern es diesem DLH-Info-Exemplar nicht beiliegt, kann es - auch in größerer Stückzahl - in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder auf unserer Internetseite (www.leukaemie-hilfe.de/Info/Presse/Mitteilungen/Archiv/Kongress_Leipzig.pdf) eingesehen werden.

Veranstaltungsort ist das Hörsaalgebäude in der Universitätsstraße in Leipzig. Eine Teilnahmegebühr für den Kongress wird es, dank der großzügigen Unterstützung der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Stiftung Leben Spenden und der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung sowie der industriellen Unterstützer, auch in 2003 nicht geben. Für die Rahmenveranstaltung im traditionellen „Auerbachs Keller“ am Samstagabend wird je-

doch eine Kostenbeteiligung von 10 Euro pro Person erhoben (incl. Buffet, Programm und alkoholfreie Getränke).

Vor dem Hintergrund, dass es eine Schnittstelle zwischen dem Kinder- und Erwachsenenbereich gibt, wird in 2003 der DLH-Patienten-Kongress gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung der DLFH (Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.) veranstaltet, d.h. das Programm richtet sich dieses Jahr auch an Kinder und Jugendliche mit Leukämien und Lymphomen bzw. an deren Eltern.

Als Teilnehmer an der Podiumsdiskussion am Sonntag haben inzwischen u.a. zugesagt:

– Als Vertreterin der Politik: Helga Kühn-Mengel, MdB, gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion.

– Als Vertreter der MDK-Einrichtung „Kompetenz Centrum Onkologie“: Professor Dr. med. Axel Heyll.

Die Moderation wird Peter Escher vom Mitteldeutschen Rundfunk übernehmen. Für Gruppen, die mit der Bahn anreisen wollen, hier noch ein Tipp: preiswerte Gruppentarife können – sinnvollerweise frühzeitig – am Schalter erfragt werden. Informationen hierzu sind außerdem im Internet unter www.bahn.de abrufbar.

Hinweis für Ärzte: Die Sächsische Landesärztekammer hat entschieden, den Kongress mit 9 Punkten auf die freiwillig zertifizierte Fortbildung anzurechnen.

Antworten der Parteien und der Mitglieder der Rürup-Kommission auf die Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband

Folgende Politiker haben geantwortet:

- » Hildegard Müller, MdB (CDU)
- » Horst Schmidbauer, MdB (SPD)
- » Wolfgang Zöllner, MdB (CSU)
- » das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS)
- » die CDU/CSU-Fraktion des Deutschen Bundestages

Wolfgang Zöllner, Horst Schmidbauer und das BMGS haben uns konkrete Gesprächsangebote unterbreitet. Hildegard Müller sagte zu, zu versuchen, unsere Anregungen in den Diskussionsprozess in die Fraktion (insbesondere in die Arbeitsgruppe Gesundheit) und in die Partei einzubringen. Die CDU/CSU-Fraktion hat geantwortet, dass die Diskussionen über die Details der gesundheitspolitischen Positionierung innerhalb der Union noch nicht abgeschlossen seien und daher noch nicht

im Einzelnen zu unseren Forderungen Stellung genommen werden könne.

Folgende Vertreter der „Rürup-Kommission“ haben geantwortet:

- » Prof. Dr. h.c. Roland Berger, Unternehmensberatung Strategy Consultants GmbH
- » Prof. Dr. Edda Müller, Vorstand der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.
- » Die Geschäftsstelle der „Kommission für die Nachhaltigkeit in der Finanzierung der Sozialen Sicherungssysteme“ (sogenannte „Rürup-Kommission“)
- » Dr. Rosemarie Wilcken, Stellvertreterin der amtierenden Präsidentin des Deutschen Städtetages

Alle vier bedanken sich für die Übersendung unserer Forderungen. Professor Berger hat unsere Forderungen mit großem Interesse gelesen, kann aber nicht beurteilen, inwieweit sie durch seine Tätigkeit in der Rürup-Kommission zur Geltung kommen. Prof. Müller betont das Anliegen, die Interessen von Versicherten und Patienten in den Mittelpunkt der Diskussion zu rücken, und hebt dabei insbesondere die Aspekte „Qualität der medizinischen Versorgung“ und „solidarische Grundstruktur“ hervor. Die Geschäftsstelle der Rürup-Kommission schreibt, dass Vorschläge aus der Bevölkerung in den Meinungsbildungsprozess der Kommission einbezogen werden. Dr. Wilcken sagt zu, unsere Hinweise bei ihrer Arbeit in der Rürup-Kommission einzubeziehen. [*Inzwischen hat die Rürup-Kommission ihren „Sparkatalog“ am 9.04.2003 vorgelegt.*]

Berichte

Mitsprache von Patienten: an erster Stelle steht der Patient

- ein Beitrag von Jörg Brosig, Leiter der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker, Telefon: 02384-5853, Fax: 02384-920795
email: Jobrosig@aol.com

In Deutschland sind im Jahr 2001 nach Angaben des „Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen“ (DRST) von den ca. 2100 autologen Ersttransplantationen mit blutbildenden Stammzellen nach Hochdosistherapie (kurz: PBSCT) ca. 700 beim Multiplen Myelom durchgeführt worden. Vor diesem Hintergrund haben wir uns als Patientenvertreter überlegt, dass es wohl nahe-

liegend wäre, bei der Anerkennung weiterer PBSCT-Standorte in NRW ein Mitspracherecht zu haben: Denn wir sind schließlich die unmittelbar Betroffenen, die - sofern die Qualität schlecht oder suboptimal ist - im ungünstigsten Falle ein unnötig erhöhtes Risiko, an der Therapie zu versterben, in Kauf nehmen müssen!

Welch hohen Stellenwert wir Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen besitzen, wird in zahlreichen öffentlichen Reden und vielen Gesundheitskonzepten ständig betont. Oder geht es vielleicht eher um unbezahlte Kräfte im Gesundheitswesen? Denn nach mühevollen, sich über mehrere Monate hinziehenden Versuchen im vergangenen Jahr, wissen wir nun, wie es in NRW um das Mitspracherecht von Selbsthilfeorganisationen bei der Krankenhausplanung bestellt ist. Ein Ministerialmitarbeiter teilte uns mit, dass wir, die Selbsthilfe, nach dem NRW-Krankenhausgesetz, § 17, nicht zu den Beteiligten in der Krankenhausplanung zählen.

Dem Landesausschuss gehören vielmehr als unmittelbar Beteiligte an:

1. fünf Vertreter der Krankenhausgesellschaft NRW
 2. sechs Vertreter der Verbände der Krankenkassen
 3. drei Vertreter der kommunalen Spitzenverbände
 4. je ein Vertreter der Katholischen Kirche und der Evangelischen Landeskirchen
 5. ein Vertreter des Landesausschusses des Verbandes der privaten Krankenversicherung
 6. soweit psychiatrische Einrichtungen betroffen sind: je ein Vertreter der beiden Landschaftsverbände
- Weitere, mittelbar Beteiligte sind:

1. die Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in NRW
2. die Ärztekammern
3. die kreisfreien Städte
4. der Landesverband der DAG
5. die Bezirksverwaltungen der Gewerkschaft ÖTV
6. der Landesverband Marburger Bund
7. die Kassenärztlichen Vereinigungen
8. die Dienstnehmervertretungen NRW der arbeitsrechtlichen Kommission des Deutschen Caritasverbandes
9. der Verband der kirchlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Rheinland-Westfalen-Lippe

Als zweifach autolog transplantiertes Patient (1992 und 1998) habe ich - wie im Übrigen die meisten meiner Mitpatienten-

ten - nie einen der oben aufgeführten Interessenvertreter an meinem Krankenhausbett stehen sehen! Niemand der Aufgeführten hat uns zur wichtigen Qualität mündlich oder schriftlich befragt!

Im Gegenteil, wir mussten sogar selber aktiv werden und haben fast jeden der oben Aufgeführten gebeten, mit uns Kontakt aufzunehmen. Das Ergebnis: Nur eine Krankenkasse (die AOK Niederrhein) hat den Kontakt zu uns aufgenommen, um uns in unserer wichtigen Aktivität zu motivieren.

Nach diesen enttäuschenden Erfahrungen befrage ich inzwischen - als Ansprechpartner unserer Selbsthilfegruppe - jeden einzelnen PBSCT-Patienten, der sich an uns wendet, wie er die Versorgung und Betreuung in der Klinik, in der er behandelt wurde, bewertet. Und wenn von 10 PBSCT-Patienten 9 der Meinung sind: „diese Klinik ist sehr gut“, empfehlen wir diese Klinik mit gutem Gewissen auch anderen Patienten. So fördern wir, die Selbsthilfe, den Wettbewerb und die wichtige Qualität im Gesundheitswesen!

Zur Frage, welche Qualitätsaspekte wir Patienten als außerordentlich wichtig ansehen, ist Folgendes zu sagen: Uns geht es nicht alleine um die wichtige Struktur- und Prozess-Qualität in den Kliniken. Wir wollen darüber hinaus, dass unsere Erfahrungen in die Planungen einbezogen werden. Nur so ist ein sehr gutes medizinisches und finanziell effizientes Ergebnis zu erreichen. Für ein optimales medizinisches Ergebnis ist des Weiteren ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis außerordentlich wichtig. Ich möchte hier nur 7 negative Qualitätsbeispiele aufzeigen, die mir als Ansprechpartner unserer Selbsthilfegruppe von zahlreichen Mitpatienten mitgeteilt wurden:

1. Trotz freundlicher Bitte an den Arzt wurden Kopien der wichtigen Diagnostikbefunde verweigert. Begründung des Arztes an den Patienten: „Haben Sie denn kein Vertrauen?“ oder: „Wenn das jeder hier fordern würde!“
2. Patientenverständliche Literatur zur Erkrankung ist in einigen Kliniken nicht verfügbar. Zudem fehlt oft ein Hinweis auf Selbsthilfegruppen.
3. Über mögliche Nebenwirkungen und Spätfolgen der Stammzelltransplantation wurde teilweise nicht ausreichend aufgeklärt.
4. Einige Patienten fühlten sich hinsichtlich der Therapieentscheidung beeinflusst und in einigen Fällen sogar zur Teilnahme an einer Studie gedrängt.

5. Es wurde bemängelt, dass Patienten, die sich gerade in der Stammzelltransplantation befanden, mit dem Auto in eine andere Klinik zur Bestrahlung transportiert werden mussten.

6. Es wurde uns berichtet, dass die Medikamenten-Dosis in einigen Fällen ohne offensichtlichen Grund unter die empfohlene Standarddosis gesenkt wurde (z.B. nur 25 % der zu verabreichenden Menge eines Bisphosphonates bei einem Patienten mit Multiplem Myelom Stadium III)

7. Die Einholung einer 2. Expertenmeinung wurde vom Arzt als beleidigendes Verhalten bezeichnet. Dabei ist dies ein gutes und sehr wichtiges Patientenrecht!

Als umfassend aktive Selbsthilfegruppe und Knotenpunkt vieler Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom (ca. 1500 Patientenkontakte in 2002) koppeln wir unsere Qualitätserfahrungen mit denen der DLH und anderer Selbsthilfeinitiativen sowie der unabhängig arbeitenden Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT). Wer wäre kompetenter als diese Fachgesellschaft, höchste Qualität im Bereich der PBSCT zu definieren? So wissen wir auf jeden Fall, was wir, die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., anderen Betroffenen empfehlen können - und was nicht: Kliniken, die kein Zertifikat der DAG-KBT besitzen, auf jeden Fall nicht ohne weiteres!

Es kommt uns außerdem nicht nur auf die eigentliche Stammzelltransplantation an, vielmehr müssen auch die notwendigen Vorbehandlungen und die überaus wichtige Langzeitnachsorge unter besten Bedingungen durchgeführt werden! Für folgende zertifizierte PBSCT-Kliniken in NRW haben wir uns in 2002 umfangreich eingesetzt:

1. St. Marien Hospital Hamm
2. Klinikum Lippe Lemgo
3. Klinikum Wuppertal GmbH

Keine dieser von Patienten sehr geschätzten Kliniken wurde vom NRW Gesundheitsministerium als PBSCT-Standort anerkannt.

[Erläuterung:

In Deutschland hat sich ein unabhängiges anerkanntes Expertenteam zur Aufgabe gemacht, die Qualität in Deutschen Transplantationszentren zu prüfen (Vorortprüfung). Dieses Expertenteam, zusammengestellt aus sehr erfahrenen Transplantateuren, ist

im Auftrag der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) tätig. Eine Klinik, die Transplantationen unter besten Bedingungen und in höchster Qualität durchführt, wird für max. 4 Jahre durch ein Zertifikat der DAG-KBT ausgezeichnet. Nach Ablauf dieser Zeit sollen die Kliniken im eigenen Interesse eine neue Zertifizierung, d.h. Prüfung der Qualität, durch die DAG-KBT beantragen. Eine aktuelle Liste der PBSCT-zertifizierten Kliniken in NRW kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.]

Gespräche von Vertretern der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 12./13. Februar 2003 in Berlin

Am 12. Februar hatten wir zwei Gespräche, zum einen mit Birgitt Bender MdB, gesundheitspolitische Sprecherin von Bündnis90/Die Grünen, zum anderen mit Dr. Marlies Volkmer, MdB, zuständig für den Bereich „Selbsthilfe“ in der „Arbeitsgruppe Gesundheit“ der SPD-Fraktion. Am 13. Februar 2003 schlossen sich zwei weitere Gespräche mit Wolfgang Zöller, MdB, gesundheitspolitischer Sprecher der CSU-Landesgruppe, sowie Detlef Parr, MdB, Dr. Heinrich Leonhard Kolb, MdB, und Dr. Dieter Thomae, MdB (letzterer: gesundheitspolitischer Sprecher der FDP-Fraktion), an. Annette Widmann-Mauz, MdB, gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Fraktion, musste leider den für 13. Februar 2003 zugesagten Gesprächstermin wegen eines aktuellen Anlasses absagen. Die Hauptthemen der Gespräche waren „Off-Label-Use“, „Therapiestudien“, „Krebsregister“, „Mammographie“, „Patientenbeteiligung“ und „Arzneimittelpreise im europäischen Vergleich“. Wir konnten unsere Anliegen vorbringen [siehe Beitrag „Forderungen (...) an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006“ in der DLH-Info 19, S. 3-5] und sind auf reges Interesse gestoßen. Es wurde sehr deutlich, dass wir als Selbsthilfevertreter sehr ernst genommen werden und als die „authentischen Patientenvertreter“ gelten.

Weitere Gespräche sind für den 21. Mai 2003 anberaumt, und zwar mit Horst Schmidbauer, MdB (SPD), und Dr. Mar-

Iies Volkmer, MdB (SPD), sowie Mari- on Caspers-Merk, MdB (SPD), Parla- mentarische Staatssekretärin im Bun- desministerium für Gesundheit und So- ziale Sicherung.

Die Teilnehmer an den Gesprächen mit den Politikern am 12./13. Februar 2003 (von links nach rechts): Dieter Voland (Bundesverband Prostatakrebs- Selbsthilfe), Prof. Dr. Gerhard Englert (Deutsche ILCO), Hilde Schulte (Frauenselbsthilfe nach Krebs), Dr. med. Ulrike Holtkamp (DLH), Jürgen Kleeberg (Arbeitskreis der Pankreatektomierten), Erwin Neumann (Bundesverband der Kehlkopflösen)



Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2002

Vortrag 2001	228.396 Euro
Einnahmen 2002	298.716 Euro
Zwischensumme	527.112 Euro
Ausgaben 2002	278.866 Euro
Bestand	
am 31. Dez. 2002	248.246 Euro

Das Budget der DLH wurde auch 2002 wieder zum größten Teil von der Deut- schen Krebshilfe bereitgestellt.

„Partner der Selbsthilfe“	4.000 Euro
Barmer Ersatzkasse	3.500 Euro
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	2.500 Euro
Allgemeine Ortskrankenkassen	5.800 Euro
Gmünder Ersatzkasse	1.200 Euro
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	3.000 Euro
Gesamt	20.000 Euro

Aufteilung der Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V in 2002

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

Die Förderung der DLH durch die Kranken- kassen (gemäß § 20 SGB V) ist von 31.000 DM im Jahr 2001 auf 20.000 Euro im Jahr 2002 angestiegen.

Insgesamt haben die Krankenkassen al- lerdings die Soll-Förderung von 52 Cent pro Versicherten auch im Jahr 2002 bei weitem nicht ausgeschöpft.

Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2002 13.115 Euro an Mitgliedsbeiträ- gen und 64.572 Euro aus Zuwendungen, Bußgeldern und Vermächtnissen.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

6.-10. Dezember 2002, Philadelphia
„43. Jahrestreffen der Amerikanischen Hämatologischen Gesellschaft (ASH)“

Teilnehmerin der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Der Kongress bot wieder eine immense Fülle an Informationen zu hämatolo- gischen Themen. Die so genannten „Ab- stracts“ (wissenschaftliche Kurzzusam- menfassungen auf Englisch) sind ein- sehbar unter www.hematology.org.

Das englischsprachige ASH2002-Text- buch mit Übersichtsartikeln kann unter www.asheducationbook.org eingesehen werden. Der in diesem Textbuch befind- liche Artikel zur **„Chronischen Myelo- monozytären Leukämie“ (CMML)** wur- de von DLH-Fördermitglied Martin Berg- mann übersetzt. Dieser Text kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen ihn zugeschickt.

21. Januar 2003, Marburg/Lahn
„Selbsthilfetag der Arbeitsgruppe Gesundheit der Sozialdemokratie in Hessen“

Teilnehmer der DLH: Ulrich Lehmann
 An der Podiumsdiskussion zum Thema „Selbsthilfe und Prävention - Patien- tenrechte und vierte Säule im Gesund- heitswesen“ war u.a. Bundesministerin Ulla Schmidt beteiligt. Sie betonte ins- besondere die Bedeutung der Präventi- on für unser Gesundheitssystem. Jür- gen Matzat von der „Deutschen Arbeits-

gemeinschaft Selbsthilfegruppen“ wies auf die Rolle der Selbsthilfe als „Rückmeldung an das Gesundheitssystem“ hin. In den sich anschließenden Workshops wurden praktische Fragen der Selbsthilfe bearbeitet, wie z.B. Finanzierung, Öffentlichkeitsarbeit und Gruppenleitung.

31. Januar 2003, Dortmund und 5. Februar 2003, Düsseldorf
„Pressekonferenz zum Thema Krebsregister in NRW“ und „Anhörung im Landtag NRW“

- ein Beitrag von Jörg Brosig (Kontakt: siehe Seite 3)

Seit Bestehen der DLH fordert diese die Schaffung eines flächendeckenden bevölkerungsbezogenen Krebsregisters nach internationalem Standard in Deutschland. Das im November 1994 verabschiedete Bundeskrebsregistergesetz sah vor, dass alle Bundesländer bis zum 1. Januar 1999 ein flächendeckendes, bevölkerungsbezogenes Krebsregister aufbauen. Die DLH hat im Jahr 2001 einen Zwischenstand in den einzelnen Bundesländern abgefragt. Das Ergebnis: Die Krebsregistrierung ist in den meisten Bundesländern nach wie vor unbefriedigend.

Nordrhein-Westfalen als bevölkerungsreichstes Bundesland leistet sich mit nur 14,4 % der Bevölkerung - neben Hessen - die geringste Erfassung. Das Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW (MGSFF) glaubt zu wissen, dass dieser niedrige, nicht flächendeckende Erfassungsgrad ausreichend für NRW ist. Man glaubt, dass man die erfassten Daten aus der relativ kleinen Region im Münsterland auf alle Landesteile NRWs übertragen kann. Mittelfristig plant man, ein flächendeckendes Brustkrebsregister aufzubauen. Was unter „mittelfristig“ zu verstehen ist, wurde vom MGSFF nicht definiert (3, 5, 20 oder 50 Jahre?).

Wegen der unbefriedigenden Situation bei der Krebsregistrierung in NRW hat sich die „Arbeitsgemeinschaft der Krebs-selbsthilfeorganisationen in NRW“, kurz „AKS-NRW“, u.a. zum Ziel gesetzt, sich gegen die derzeitige Politik des MGSFF zur Wehr zu setzen.

(Mitglieder der AKS-NRW sind: der Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V., die Deutsche ILCO - Landesverband NRW e.V., der Landesverband der Kehlkopflösen NRW e.V. und das DLH-Mitglied Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.).

In einem von der AKS-NRW organisierten Pressegespräch am 31. Januar 2003 in Dortmund wurde über die Hintergründe der Krebsregistrierung in NRW sowie die bisherigen und geplanten Aktivitäten informiert. Als Referenten wurden eingeladen: Prof. Dr. med. Hans Werner Hense (Universitätsklinikum Münster, Leiter des Institutes für Epidemiologie und Sozialmedizin), Dr. Ulrike Holtkamp (DLH-Patientenbeistand) und Maria Hass (stellv. Bundesvorsitzende der Deutschen ILCO und Mitglied in der AKS-NRW). Die AKS-NRW fragt sich: Wer hat Interesse daran, Transparenz über Krebsursachen, Erkrankungsrisiken und Ergebnisse von Qualitätsvergleichen bei Früherkennungs- und Behandlungsmaßnahmen zu verhindern? Oder: Wer profitiert von der derzeitigen Situation der Intransparenz und ungesicherten Qualität?

Am 5. Feb. 2003 folgte eine Anhörung von Sachverständigen im Landtag NRW. Eingeladen waren u.a. - neben den Vertretern der AKS-NRW - namhafte Vertreter der Parteien, der Ärztekammern, des Robert-Koch-Instituts, des Landesverbandes der Krebsberatungsstellen, der Krebsgesellschaft NRW und - sehr wichtig - Wissenschaftler aus fünf verschiedenen Bundesländern, die sich mit dem Auftreten und der Verbreitung von Krankheiten beschäftigen (Epidemiologen). Alle eingeladenen Experten waren übereinstimmend der Meinung, dass NRW dringend ein flächendeckendes bevölkerungsbezogenes Krebsregister - für alle Krebserkrankungen - nach internationalen Standard benötigt, um sein Gesundheitsziel „Krebs bekämpfen“ Wirklichkeit werden zu lassen. Eine wichtige Frage an die Teilnehmer der Anhörung stellte zum Schluss Marianne Hürten, MdL (Bündnis90/DieGrünen): „Wer von den Wissenschaftlern ist für das Vorhaben des NRW Gesundheitsministeriums, ein reines Brustkrebsregister in NRW einzuführen?“ Darauf erhielt sie eine eindeutige Antwort: Niemand der anwesenden Experten stimmte für diesen Plan des Ministeriums!

[Wichtiger Hinweis: Der Begriff „Krebs“ steht für mehr als 100 verschiedene Erkrankungen. Die Ursachen für die Entstehung dieser vielen verschiedenen Krebserkrankungen können sehr unterschiedlich sein!]

Mit ihrer Antwort unterstützten die Wissenschaftler nicht nur einhellig die langjährige Forderung der AKS-NRW, der DLH und anderer Selbsthilfebundesverbände, sondern sie kritisieren indirekt auch die

andauernde Blockadepolitik des MGSFF in dieser Frage.

Unterlagen wie z.B. die Stellungnahmen der verschiedenen Experten sowie Pressemeldungen zum Thema „Krebsregister“ (Februar 2003) können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

4. - 6. Februar 2003, Heidelberg
„Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien“

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Dr. med. Inge Nauels
 Zu den verschiedenen Projekten des Netzes wurden die aktuellen Entwicklungen und Arbeitsergebnisse vorgestellt. Die zweite Förderperiode, welche noch bis zum 31. Dezember 2004 läuft, wurde bewilligt. Weitere Infos unter: www.kompetenznetz-leukaemie.de.

6. Februar 2003, Köln
„Mitgliederversammlung des Kompetenznetzes Maligne Lymphome“

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
 DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp wurde bei der Wahl als Mitglied des erweiterten Vorstandes des Kompetenznetzes Maligne Lymphome bestätigt. Die zweite Förderperiode bis zum 31. Dezember 2004 wurde für dieses Netz - ebenso wie für das Kompetenznetz Leukämien - bewilligt. Gerade angesichts der zeitlichen Begrenzung der finanziellen Förderung finden derzeit intensive Überlegungen zur Zukunftssicherung des Netzes statt. Weitere Infos unter: www.kompetenznetz-lymphome.de.

8. März 2003, Berlin
„Patienten-Veranstaltung Non-Hodgkin-Lymphome, CLL, Chronische Myeloproliferative Erkrankungen und CML“

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann
 Diese Veranstaltung, die die DLH gemeinsam mit dem Onkologischen Patienten-Seminar Berlin-Brandenburg (OPS) e.V. durchgeführt hat, war die erste dieser Art für den Berlin-Brandenburger Raum. Die anwesenden Teilnehmer haben die Workshops für zahlreiche Fragen an die Experten nutzen können. Zum Schluss der Veranstaltung wurde eine Lymphom-Selbsthilfegruppe Berlin-Brandenburg initiiert. Sie hat sich am 25. März 2003 zum ersten Mal getroffen und wird zukünftig regelmäßig alle 4 Wochen am letzten Dienstag eines Monats stattfinden. Nähere Info: DLH-Geschäftsstelle.



Am Infostand der DLH am 08. März 2003 in Berlin. Von links nach rechts: Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende), Ernst Bergemann (Geschäftsführer des OPS e.V.), Dr. med. Ulrike Holtkamp (DLH-Patientenbeistand).

25.-28. März 2003, Nürnberg

„Interfab Health Care“

Teilnehmer der DLH: Heidrun und Toni Schmid. Ein ausführlicher Bericht folgt in der nächsten Ausgabe der DLH-Info.

5. April 2003, Heidelberg

„20 Jahre KMT an der Universitätsklinik Heidelberg“

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Volker Philipp, Anita Waldmann
Ein ausführlicher Bericht folgt in der nächsten Ausgabe der DLH-Info.

5. April 2003, Köln

Onkologisches Forum Köln - Patientenkongress

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp
Ein ausführlicher Bericht folgt in der nächsten Ausgabe der DLH-Info.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

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

» Das Leben ist schön. Passen Lebensfreude und Krankheit zusammen? (10.-12. Juli 2003, 90 Euro)

» Helfen durch Beziehung. (14.-17. Juli 2003, 155 Euro)
Zielgruppe (u.a.): Leiter und stellv. Leiter von Selbsthilfegruppen

» Brücken schlagen ins Unendliche. Gespräche über den Tod und das Leben (28.-30. Juli 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/Selbsthilfgruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebser-

krankten 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.

1. Veranstaltung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfgruppe Ostwestfalen am 10. Mai 2003 in der Stadthalle Werl (siehe auch Seite 10)

Es sind folgende Vortragsthemen vorgesehen: „Chronische lymphatische Leukämie“, „Non-Hodgkin-Lymphome“, „Hodgkin-Lymphome“, „Akute myeloische Leukämie“, „Fatigue: Mir fehlt die Lebensenergie“ und „Ernährung bei Krebs“. Das ausführliche Programm kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

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

Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, email: haartzell-leukaemie@t-online.de.

6. DLH-Patienten-Kongress am 28. und 29. Juni 2003 in Leipzig
- siehe Seite 2 -

11. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfgruppe NRW e.V. am 14. Juni 2003 in Bochum
Seminarschwerpunkte: die Erkrankung, bewährte Therapien, laufende Studien

und Neues aus der Wissenschaft, Schmerzen, Zementierung von Knochenaufösungen (Osteolysen). Seminarpauschale: 10 Euro pro Person. Nähere Informationen: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfgruppe NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker Tel.: 02384-5853 (di. + do. 18-21 Uhr) Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com.

Patientenveranstaltung zu Leukämien und Lymphomen anlässlich des 15jährigen Jubiläums der Leukämie Liga e.V. am 19. Juli 2003 in Düsseldorf

Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

4. Führer Krebsforum der Klinik Sonneneck am 6. Sept. 2003 in Wyk auf Föhr
Die DLH wird wieder mit einem Infostand vertreten sein.

5. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 20. September 2003 in Frankfurt

Am 20.09.2003 findet in der Zeit von 10 bis 18 Uhr in Frankfurt/Main ein Krebsinformationstag statt. Themen werden u.a. sein: „Möglichkeiten und Rechte in der Behandlung von Krebserkrankungen“, „Was passiert während einer Chemotherapie in meinem Körper?“, „Wie kann man mit Nebenwirkungen umgehen?“, „Welche unterstützenden Möglichkeiten gibt es?“ Es werden verschiedene Vorträge und Workshops angeboten. Veranstaltet wird die-

ser Tag von der Leukämiehilfe Rhein-Main in Kooperation mit der Uni-Klinik Frankfurt/Main und niedergelassenen Hämatonkologen sowie der Regionalgruppe der Frauenselbsthilfe und der Gruppe „Asbestose“. Teilnehmen können Betroffene mit verschiedenen Krebserkrankungen wie z.B. Leukämien, Lymphome, Brust- und Unterleibskrebs, Bronchialkrebs, Darmkrebs. Das Programm richtet sich außerdem an die Angehörigen, an Pflegepersonal und an Ärzte. Kontakt: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Postanschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim. Tel.: 06142-32240 Fax: 06142-175642, email: info@leukamiehilfe-rhein-main.de.

Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins „LebensMut - Leben mit Krebs e.V.“ am 20. Sept. '03 im Klinikum der Universität München-Großhadern (10-15 Uhr)
Im ersten Teil der Veranstaltung wird es zwei Plenumsvorträge zu den Themen „Aktuelle Möglichkeiten der Behandlung bösartiger Erkrankungen“ und „Erschöpfungszustände: das Fatigue-Syndrom“ geben. Daran schließen sich parallel laufende Workshops zu den Themen „Akute Myeloische und Lymphatische Leukämie“, „Chronische Myeloische und Lymphatische Leukämie“, „Hodgkin-Lymphome“, „Non-Hodgkin-Lymphome“, „Darmkrebs“, „Brustkrebs“, „Prostatakrebs“ und „Hautkrebs“ an. Im dritten und letzten Teil der Veranstaltung wird es eine Podiumsdiskussion zum Thema „Der mündige Patient - Rechte und Pflichten“ mit der Moderatorin Dr. Antje-Kathrin Kühnemann geben. Nähere Informationen: LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Serap Tari, Telefon: 089-7095-2523, email: lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de.

Patienten und Angehörigen-Seminar zum Plasmozytom/Multiplem Myelom der „International Myeloma Foundation“ am 27. und 28. Sept. 2003 in Heidelberg
Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 5.-8. Oktober 2003 in Basel mit Patienteninformationsveranstaltung am 4. Oktober 2003
Wissenschaftlicher Fachkongress. Am Vortag des Kongresses, am 4. Oktober 2003, wird ein Patiententag zu verschiedenen Leukämie- und Lymphom-

erkrankungen sowie soliden Tumoren stattfinden. Veranstalter dieses Patiententages sind die Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie (SGH) und Medizinische Onkologie (SGMO) in Kooperation mit der Baseler und Schweizer Krebsliga sowie der DLH. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

4. Symposium der NHL-Hilfe NRW für Patienten und Angehörige am 11./12. Oktober 2003 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“
Es wird u.a. Vorträge zu den Non-Hodgkin-Lymphomen, zur Chronischen Lymphatischen Leukämie und zu den Magen-Darm-Lymphomen geben. Die Teilnahme ist kostenfrei, aber nur nach Voranmeldung (auch über Internet) möglich. Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschötteler Straße 106, 58300 Wetter (Ruhr). Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 24.-26. Oktober 2003 in Heidelberg
Die Junge-Leute-Seminare richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Schwerpunkte der Seminare sind Informationen zur Erkrankung, zu Reha-Maßnahmen, Gesprächsrunden, Sport, kreative Angebote, gegenseitiger Austausch und Planung gemeinsamer Aktionen. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstraße 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Kongress der Bremer Krebsgesellschaft vom 6.-8. November 2003 in Bremen
Nähere Informationen: Marie Rösler, Tel.: 0421-491 9 222, Fax: 0421-491 9 242, email: bremerkrebsgesellschaft@t-online.de.

„Patientenveranstaltung Non-Hodgkin-Lymphome, CLL, Chronische Myeloproliferative Erkrankungen und CML“ am 15. November 2003 in Ulm
Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

ACHTUNG! TERMINVERSCHIEBUNG:
1. MDS-Patienten-Symposium am 29. November 2003 in Duisburg (ursprünglich war der 17. Mai 2003 vorgesehen gewesen)

Gerade weil die Patientengruppe 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. Prof. Dr. Carlo Aul wird gemeinsam mit der DLH das 1. MDS-Patienten-Symposium in Duisburg ausrichten. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Norbert Bendler, Hürth, Margarete Klopstein, Dautphetal-Buchenau, und Siegelinde Langbein, Neustadt/Coburg. Ausgeschieden sind außerdem Elfriede Basl, Riekofen, und Gregor Neuhäuser, Olsberg. Als ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 34. und 35. Vorstandssitzung am 11. Januar 2003 und 29. März 2003 aufgenommen:

- » Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V., Hamburg
- » Leukämie-Selbsthilfegruppe, Passau
- » Selbsthilfegruppe für Leukämien und Lymphome, Braunschweig
- » Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
- » MPD-Netzwerk (Internet-Selbsthilfeinitiative zu den Themen Essentielle Thrombozythämie, Polyzythämia Vera, Osteomyelofibrose)
- » Selbsthilfegruppe Lymphome, Berlin
- » Selbsthilfegruppe Lymphom- und Leukämiekranken und deren Angehörige, Mayen und Umgebung

Aufnahme als natürl. Fördermitglieder:

- » Renate Christ, Bad Soden
- » Reinhild Dünkelsbühler-Mann, Seeon
- » Ilse Gruhn, Baden-Baden
- » Theresia Günther, Baidersdorf-Hagenau
- » Barbara Hafner, Leinfeldern
- » Otto Haussmann, Nürtingen
- » Eilsabeth Heim, Bochum
- » Dieter Herz, Nohfelden
- » Ursula Jansen, Kolding/Dänemark
- » Norbert Köllerwirth, Nahe
- » Dr. Gabriele Matura, Urbar

- » Bernd Mauer, Regensburg
- » Dr. Dietrich Mehnert, Rellingen
- » Heinz Pleines, Dieburg
- » Therese Schmidt, Aachen
- » Heike Seyfried, Hemmingen
- » Bernhard Tophofen, Wesseling

Aufnahme als jurist. Fördermitglied:
 » Shire Hematology Deutschl. GmbH, Köln

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 18 Selbsthilfvereinigungen (e.V.), 44 Selbsthilfgruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 163 natürliche und 4 juristische Personen an.

„Selbsthilfgruppe für Leukämien und Lymphome“ in Braunschweig

- ein Beitrag von Anita Backenköhler, Leiterin der Selbsthilfgruppe „Leukämie und Lymphome“, Braunschweig

Die „Selbsthilfgruppe Leukämie und Lymphome“ in Braunschweig trifft sich jeden 1. Dienstag im Monat in der Zeit von 19 bis 21 Uhr. Treffpunkt ist das Kultur- und Kommunikationszentrum Brunsviga, Karlstraße 35, Kreativraum, 3. Etage. Initiiert wurde die Selbsthilfgruppe auf dem 2. Krebsinformationstag der Niedersächsischen Krebsgesellschaft am 7. September 2002 unter Federführung von Prof. Dr. Bernhard Wörmann, dem Leiter der Medizinischen Klinik Celler Straße im Klinikum Braunschweig. Die erste Zusammenkunft fand am 24. Oktober 2002 statt. Der Verein „Krebsnachsorge e.V.“ in Braunschweig unterstützte uns bei dem ersten Treffen durch die Bereitstellung ihrer Räumlichkeiten. Dafür bedanken wir uns herzlich. Als kompetenter ärztlicher Berater steht uns Prof. Wörmann zur Verfügung. Beim Gründungstreffen kristallisierte sich sehr schnell heraus, daß uns Betroffenen der Erfahrungs- und Gedankenaustausch sehr wichtig ist. Die Erfahrungen aus der eigenen Therapie sollen insbesondere an „Neu-Erkrankte“ weitergegeben werden, denen wir als Ansprechpartner zur Verfügung stehen möchten. Viele von uns haben - vor allem in der Anfangsphase der Erkrankung und Therapie - die Erfahrung gemacht, nicht zu wissen, was auf einen zukommt. Es wurde beim Gründungstreffen darüber hinaus deutlich, dass ein vermehrter Bedarf an ärztlichen und anderen fachlichen Informationen besteht (z.B. zur Ernährung). Neben diesen wichtigen Zielen stehen im

Moment noch das Kennen lernen untereinander und die Findung innerhalb der Gruppe im Vordergrund. Unsere Gruppe besteht zurzeit aus 15-20 Betroffenen und Angehörigen. Die Initiative hat einen guten Anfang genommen!

Interessenten können sich wenden an: Anita Backenköhler, Tel.: 0531-75642, email: a.backenkoehler@web.de, Rainer Willeke, Tel.: 05341-42388, oder Sekretariat Tumorzentrum Süd-Ost Niedersachsen, Frau Schilling, Tel.: 0531-4737758.

2. Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ am 8. März 2003 in Benediktbeuern

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

Aus ganz Deutschland waren 27 Teilnehmer zur 2. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. angereist. Sie hatten zum Teil sehr weite Wege in Kauf genommen, um an diesem Tag dabei sein und die Chance nutzen zu können, andere Betroffene mit dieser seltenen Krankheit persönlich kennen zu lernen. Selbst 9stündige Zugfahrten - trotz schlechter Blutwerte - wurden nicht gescheut, denn die Versammlung, das anschließende Beisammensein, das Unterhalten und das Kontaktnüpfen sind für die Betroffenen enorm wichtig. „Vorher nur nicht noch eine Infektion bekommen und dadurch zu Hause bleiben müssen“ war die Sorge eines Betroffenen. Er hatte dieses Mal Glück: die befürchtete Infektion blieb aus.

Der Verein „Aplastische Anämie e.V.“ (AA e.V.) ist im deutschsprachigen

Raum bisher die einzige Gruppe auf diesem Gebiet. Die Mitgliederzahl ist bis Ende 2002 auf 48 gestiegen. Eines der wichtigsten Projekte des Vereins im Jahr 2002 war die Beteiligung an der Ausschreibung des Bundesministerium für Bildung und Forschung mit dem Titel „National networks for rare diseases“ (Nationale Netzwerke für seltene Erkrankungen). Die Aplastische Anämie e.V. war dabei externer Partner des antragstellenden Netzwerks „Erworbene Störungen des Blutes bei Kindern und Erwachsenen: Aplastische Anämie und verwandte Krankheiten“. Allerdings hatten 54 weitere Netzwerke einen Antrag auf Förderung gestellt. Der Antrag des oben genannten Netzwerks wurde 2002 in einer ersten Begutachtungsrunde zusammen mit 14 anderen Netzwerken positiv beurteilt. Bei der abschließenden Runde wurde es jedoch abgelehnt. So stehen der Forschung zur Aplastischen Anämie auf diesem Wege bedauerlicherweise wiederum so gut wie keine öffentlichen Gelder zur Verfügung - ein aus Patientensicht unhaltbarer Zustand. Patienten mit seltenen Erkrankungen des Blutes dürfen nicht länger benachteiligt werden, nur weil ihre Krankheit selten ist! Kontaktaufnahme: Aplastische Anämie e.V., Am Lettenholz 41, 83646 Bad Tölz, Tel.: 08041-806506 (mo. und mi. 8 - 11.30 Uhr), Fax: 08041-806507, email: info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de [Anmerkung: Eine der nächsten Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch für Patienten mit Aplastischer Anämie besteht auf dem 6. Bundesweiten DLH-Patientenkongress in Leipzig. Am Samstag, den 28. Juni 2003, steht ein Workshop zur Aplastischen Anämie auf dem Programm.]



Die Teilnehmer der 2. Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“

Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen

- ein Beitrag von Bernhard Jochheim, Leiter der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen

Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen besteht seit dem Jahr 2000. Ins Leben gerufen wurde die Gruppe durch Jörg Brosig, Leiter der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. und stellvertretender Vorsitzender der DLH. Er lud an einem Freitagnachmittag im August 2000 dazu ein, nach Lippstadt zu kommen, um die Selbsthilfegruppe zu gründen. Auch ich - seit 1997 an einem hochmalignen Lymphom erkrankt - war damals mit dabei, denn ich kannte Jörg Brosig schon von vorher. Er hatte 1998 nach Partnern für die „Krebspatienten-Solidaritäts-Fahrradtour“ von Soest nach Bonn, dem Sitz der Deutschen Krebshilfe, gesucht. Ich bin mitgeradelt und so sind wir Freunde geworden. Aber zurück zur Selbsthilfegruppengründung: Insgesamt waren im August 2000 ca. 30 Menschen dem Aufruf in der Presse und im Radio gefolgt. Das Interesse an der Gruppe ist seither nicht abgerissen: 34 Mitglieder zählt heute - etwa zweieinhalb Jahre später - unsere noch immer relativ junge Selbsthilfegruppe. Inzwischen habe ich die Funktion des Gruppenleiters übernommen. Wir treffen uns regelmäßig jeden 2. Samstag im Monat von 14 bis 18 Uhr im Haus des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes, Kastanienweg 4, in Lippstadt. Die wichtigsten Gesprächsthemen bei unseren Treffen sind:

- » der Erfahrungsaustausch untereinander
- » der Umgang mit den Medikamenten, mit Ärzten und mit Kliniken
- » der alltägliche „Kampf“ mit den Krankenkassen und anderen Sozialleistungsträgern

Seit Sommer 2002 kommt fast regelmäßig PD Dr. Mark Roland Müller von der hämatologischen Praxis in Soest zu unseren Gruppenstunden. Er ist es auch, mit dem wir gemeinsam unser erstes Arzt-Patienten-Seminar am 10. Mai 2003 in der Stadthalle Werl planen. Nähere Infos zu dieser Veranstaltung sind erhältlich bei der unten aufgeführten Adresse oder im Veranstaltungskalender auf der DLH-Homepage www.leukaemie-hilfe.de. Wir hoffen auf regen Zuspruch.

Nach den ersten zweieinhalb Jahren des Bestehens unserer Selbsthilfegruppe können wir das Fazit ziehen, dass wir unserem Konzept des Erfahrungsaustausches

treu bleiben wollen. Gegenseitiges Bedauern und Klagen wollen wir nicht - und das haben wir auch gar nicht nötig. Wenn es uns gelingt, trotz unserer lebensbedrohlichen Erkrankung unsere Lebensqualität durch Selbsthilfe zu erhalten, dann ist das genau das, was Selbsthilfe so wertvoll macht.

Kontakt: Bernhard Jochheim, Vierhäuserstraße 2, 59469 Ense-Waltringen, Tel.: 02938-2802, email: Bejoc@web.de.

Nachruf zum Tod von Norbert Bendler und Barbara Uhrhan-Schuck

Wir sind sehr traurig über den Tod von Norbert Bendler, Selbsthilfegruppenleiter der Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V., und Barbara Uhrhan-Schuck, Leiterin der Regionalgruppe Aschaffenburg und Vorstandsmitglied der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Am 6. März 2003 ist Norbert Bendler im Alter von fast 53 Jahren verstorben. Barbara Uhrhan-Schuck verstarb am 5. Februar 2003 im Alter von 39 Jahren. Mit beiden Menschen verlieren wir zwei unverwechselbare Persönlichkeiten, die sich mit ihrer ganzen Kraft für andere Betroffene eingesetzt haben. Sie waren für viele von uns Vorbild bei der Bewältigung ihres Schicksals und hinterlassen große Lücken in ihren Gruppen. Beide haben auf ihre ganz besondere Weise zur Entwicklung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfebewegung in Deutschland beigetragen. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.

Service

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomkrankte“ vom 25.-27. Sept. 2003 in Köln

Eine Selbsthilfegruppe zu leiten und zu führen ist eine große Herausforderung. Manchmal entstehen Situationen, in denen sich der Leiter/die Leiterin hilflos fühlt. Für solche Fälle möchte das Seminar Hilfestellung, gegenseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch und Anregungen bieten. Es wird anhand von konkreten Beispielen aus den Selbsthilfegruppen gearbeitet, wobei schwerpunktmäßig auf die individuellen Themenwünsche eingegangen wird. Vorstellbar sind u.a. folgende Themen:

- » Gesprächsführung
- » Organisation des Gruppentreffens
- » Motivation, Einbindung und Aufga-

benteilung

- » Öffentlichkeitsarbeit
- » Zusammenarbeit mit Fachleuten
- » Umgang mit Krisen und Konflikten
- » Eigene Kraftquellen bewusst machen

Zum Thema „Entspannung“ haben wir uns einen ganz besonderen Programmpunkt überlegt: Dieser wird am Freitagnachmittag stattfinden. Interessenten am Seminar sollten im Vorfeld überlegen, welche Erwartungen sie haben und welche konkreten Anliegen sie einbringen bzw. besprochen haben möchten. Gibt es etwas in der Selbsthilfegruppe, das einer Lösung bedarf? Kosten: 80 Euro. DLH-Mitgliedsinitiativen bzw. DLH-Hilfspersonen können sich wegen einer eventuellen Unterstützung bei den Kosten an die DLH-Geschäftsstelle wenden. Anmeldung: Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Tel.: 0221-9440490, email: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de

Workshops für die Leiter der DLH-Mitgliedsinitiativen am 29./30. März '03 in Bonn-Bad Godesberg

Wie schon in den vergangenen Jahren, haben auch dieses Jahr wieder im Rahmen der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung Workshops für die Leiter der Selbsthilfeinitiativen stattgefunden:

Workshop I: „Erläuterungen zu gesundheitspolitischen Begriffen und Aspekten: Beispiel Off-Label-Use“ (Referent: Rechtsanwalt Wolfgang Kozianka, Hamburg). Nähere Informationen zu diesem Workshop: siehe Leitartikel, Seite 1.

Workshop II: „Qualitätsaspekte in der Selbsthilfearbeit. Was kann, darf und soll die Selbsthilfe leisten können?“ (Referenten: Jörg Brosig, Ulrike Holtkamp, Annette Hünefeld, Inge Nauels) In drei parallelen Kleingruppen wurden die Themen „Gruppentreffen“, „Vier-Augen-Gespräch“ und „Eigenmotivation“ bearbeitet, mögliche Probleme thematisiert und Lösungen erarbeitet.

Workshop III: „Welche Vorteile bringt mir die DLH-Mitgliedschaft?“ (Referentin: Anita Waldmann). U.a. ging es darum, welche Abrechnungsmöglichkeiten DLH-Selbsthilfegruppenleiter und DLH-Hilfspersonen haben und welche Formulare benutzt werden müssen. Die Vortragspräsentationen zu Workshop I und III sowie die Handreichung zu Workshop II können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. [Sofern nicht schon vorhanden, bekommen die DLH-Mitgliedsinitiativen diese Unterlagen zugeschickt.]

Monatliche Neuauflage der SHI-Liste

Die Liste der Selbsthilfeinitiativen für Leukämien, Lymphome, Plasmozytom und andere Blut- und Lymphsystemerkrankungen wird seit Oktober 2002 von der DLH monatlich neu aufgelegt. Dies wurde notwendig vor dem Hintergrund, dass wir permanent Änderungen bei den Namen, Adressen und Telefon-Nummern der Selbsthilfeinitiativen gemeldet bekommen. Interessenten können die jeweils aktuelle Version in der DLH-Geschäftsstelle anfordern. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen die Liste mit dem Mitgliedsinitiativen-Rundbrief zugesandt. Darüber hinaus ist die jeweils aktuelle Liste im Internet einsehbar unter www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html.

Wir bitten vor dem oben genannten Hintergrund ausdrücklich darum, die Liste **nicht zu kopieren**, sondern bei Bedarf neu anzufordern!

NEU DLH-Flyer und DLH-Plakat

Die DLH hat ihr Faltpapier und ihr Plakat neu aufgelegt. Diese beiden Drucksachen können - bitte unter Angabe der Stückzahl - in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die Mitgliedsinitiativen haben bereits jeweils ein Exemplar zugesandt bekommen.

Infoblatt zum Medianwert

Die DLH hat ihr Infoblatt zur Erläuterung des so genannten „Medianwertes“ überarbeitet. Sinn dieses Infoblattes ist es, die angsteinflößende Wirkung von prognostischen Zeitangaben, die z.B. in Fachtexten auftauchen, durch Kenntnis der genauen Aussagekraft dieses statistischen Begriffs zu reduzieren. Das Infoblatt zum Medianwert kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen es zugesandt.

Kostenfreie Erstberatungen in Medizinrechts- und Patientenrechtsfragen

Unter der gebührenfreien Telefon-Nummer 0800-073 24 83 bietet die unabhängige „Stiftung Gesundheit“ einen neuen Service an: Interessenten können sich den nächstliegenden Vertrauensanwalt nennen lassen und dort eine kostenlose, ca. halbstündige Erstberatung in Medizinrechts- und Patientenrechtsfragen in Anspruch nehmen. In Frage kommt die Beratung z.B. bei Konflikten zwischen Arzt und Patient oder bei Problemen mit der Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung. Es wird u.a. geklärt, welche juristische Dimension der Konflikt hat, welche Möglichkeiten der Einigung es gibt, welche Kosten und Laufzeiten eine Klage hätte und welche weiteren Schritte sinnvoll sind. Zunächst wurde dieser Service in den Bundesländern Berlin, Brandenburg, Bremen, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen und Schleswig-Holstein aufgebaut. Das Netz wird schrittweise bundesweit aufgebaut.

Internetseite zu Sozialfragen

www.betanet.de

Auf dieser Internetseite können Ratsuchende Antworten auf Fragen rund um den Bereich „Soziales“ finden. Zur Suchmaske des „beta-Infodienstes“ gelangt man, indem man auf der Startseite das Bild „Zur Suchmaschine betanet“ anklickt. In die Suchmaske können Stichwörter eingegeben werden, wie z.B. „Haushaltshilfe“, „Kinderbetreuung“ oder „Geldnot“. Wer nicht genau weiß, welches Stichwort er eingeben soll, kann in einer alphabetischen Liste das passende Stichwort herausuchen. Wer lieber zum Telefonhörer greift, kann auch die Telefon-Nr. 01805-2382366 wählen und um Rat zu Sozialfragen bitten. Die

Sprechzeit ist mo., mi., fr. 9-12 Uhr sowie di.+do. 16-18 Uhr. Die Gebühren betragen 12 Cent pro Minute. Hinter dem beta-Infodienst steht das „beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung GmbH“. Dieses wiederum wird von dem Unternehmen „betapharm Arzneimittel GmbH“ gefördert.

Infoline zu Berufskrankheiten

01805-18 80 88

Die Berufsgenossenschaften haben eine Infoline zur Beantwortung von Fragen zu Berufskrankheiten sowie Arbeits- und Wegeunfällen eingerichtet. Darüber hinaus wird auch zum Gesundheitsschutz am Arbeitsplatz sowie zu Fragen der Mitgliedschaft und Beitragspflicht beraten. Die Infoline mit der Nummer 0 18 05 - 18 80 88 ist von montags bis donnerstags von 8-18 Uhr bzw. freitags von 8-17 Uhr besetzt und kostet 12 Cent/Min. Wer lieber per email Kontakt aufnehmen möchte, kann dies unter folgender Adresse tun: infoline@vbg.de.

Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V: Aktueller Stand der Verhandlungen

Am 28. Januar 2003 hat eine weitere Verhandlungsrunde - in den bislang über zweijährigen Verhandlungen - zu dem Entwurf „Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Weiterentwicklung der Umsetzung von § 20 Absatz 4 SGB V“ (Stand: 16.12.2002) stattgefunden. Sowohl Forderungen der AOK als auch die der Selbsthilfevertreter nach Abänderung einzelner Formulierungen ließen gleich zu Beginn der Sitzung deutlich werden, dass der Diskussionsstand der Empfehlungen vom 16.12.2002 als der für alle Seiten weitestgehende Kompromiss zu betrachten ist. Die Verhandlungen wurden am 28. Januar 2003 nicht abgeschlossen und sollten ursprünglich am 5./6. Februar 2003 fortgesetzt werden. Dieser Termin wurde allerdings von Seiten einiger Krankenkassen aus unterschiedlichen Gründen abgesagt und auf den 20. März verschoben. An diesem Termin verständigten sich die Verhandlungspartner darauf, die Fassung des Entwurfs vom 16.12.2002 mit leichten redaktionellen Änderungen endgültig zu verabschieden. Der AOK Bundesverband prüft derzeit noch, ob er diese redaktionellen Änderungen mittragen kann. Der Paritätische Wohlfahrtsver-

band hat sich erfolgreich dafür eingesetzt, dass im Entwurf nun die pauschale Förderung von örtlichen und landesweit tätigen Selbsthilfegruppen ausgeweitet werden soll und gleichberechtigt zur Projektförderung etabliert werden kann. Auch wird die Einrichtung von übergeordneten, gemeinsamen Arbeitskreisen der Krankenkassen auf diesen Ebenen empfohlen. Grundsätzlich gilt es zu berücksichtigen, dass der Eindruck einer mangelhaften Umsetzung von § 20 Abs. 4 SGB V auf der politischen Ebene weit verbreitet ist. Dieser derzeit vorherrschende Eindruck in der Politik wird außerdem mit der Diskussion des Vorurteils um die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe von der Pharmaindustrie vermengt. Zusätzlich wurden in Zusammenhang mit der Diskussion um die Gründung der „Stiftung Prävention“ Stimmen laut, die die Verlagerung der Krankenkassenmittel nach § 20 Abs. 4 SGB V in den Fonds der Stiftung vorschlagen, was sicherlich nicht im Sinne der aus § 20 Abs. 4 SGB V geförderten Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen wäre.

Von der Kaffeemaschine bis zum Kopiergerät: Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) unterstützt Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie

- ein Beitrag von Veronika Reichert, DJCLS



Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen leisten wertvolle Arbeit. Oftmals werden nicht nur unzählige Arbeitsstunden ehrenamtlich eingebracht, sondern es werden auch Geräte, wie z.B. das private Faxgerät, der private Computer und vieles mehr, unentgeltlich zur Verfügung gestellt.

Hier möchte die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. helfen. Unser Verein unterstützt seit seiner Gründung durch den spanischen Tenor José Carreras im Jahr 1995 Projekte zur Bekämpfung von Leukämien und verwandten Blutkrankheiten. Vereinszweck ist die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten von Leukämiepatienten. Im Bereich der Sozialen Dienstleistungen werden Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im gesamten Bundesgebiet unterstützt. Hierbei kooperiert die DJCLS eng mit der

DLH sowie dem Dachverband der Elterninitiativen, der „Deutschen Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V.“ (DLFH).

So konnten wir in diesem Bereich bislang 75 kleinere und größere Projekte finanzieren. Ideen und Handlungsbedarf bei den Gruppen gab es genug: Ob es die dringend benötigte Büroausstattung war, Vorhänge, eine Kaffeemaschine oder Geschirr für eine Elternwohnung, Notebooks mit Internetzugang für Patienten, damit diese den Kontakt zur „Außenwelt“ halten können, die Einrichtung eines Patiententreffpunkts auf Station, die Gestaltung einer Artotek in der Klinik, Heimtrainer oder Stereoplanen für eine KMT-Station, Funktionsliegen, um schwerkranken Patienten bestimmte Behandlungen zu erleichtern, Material für Entspannungs- und Kreativgruppen oder Stellwände für Informationsveranstaltungen: Eine Vielzahl von förderungswürdigen Anträgen erreichte unseren Verein.

Für Anschaffungen zur Verbesserung des Patientenumfelds können Mittel bis zu 6.000,- Euro beantragt werden, für Büroausstattungen bis zu 2.500,- Euro. Laufende Kosten, z.B. Telefongebühren, Porto o.ä. werden nicht finanziert. Anträge können jederzeit bei der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. eingereicht werden. Die Antragsrichtlinien können Sie auf unserer Homepage herunterladen oder direkt bei unserer Geschäftsstelle anfordern - wir freuen uns auf Sie!

Kontakt: Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. Ansprechpartnerin: Veronika Reichert, Arcisstraße 61, 80801 München, Tel.: 089/272 904-0, Fax: 089/272 904-44, email: info@carreras-stiftung.de, www.carreras-stiftung.de.

Deutsche Stiftung Leben Spenden - Zuverlässiger Partner für Leukämie-Selbsthilfegruppen

- ein Beitrag von Stephan Schumacher, Deutsche Stiftung Leben Spenden



Selbsthilfegruppen nach besten Kräften unterstützen und Patienten aktiven Beistand leisten, das hat sich die „Deutsche

Stiftung Leben Spenden“ auf die Fahne geschrieben. Das Motto lautet: „Gemeinsam im Kampf gegen die Leukämie“. Seit 1997 ist die Stiftung die Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH“ und seit 2002 der „Aktiv gegen Krebs gemeinnützige Gesellschaft mbH“ (AGK). Sie unterstützt die Aktivitäten der DKMS und der AGK, fördert Forschungsprojekte zur Stammzellspende und -transplantation und engagiert sich im Rahmen der Patientenaufklärung und -betreuung. Seit 1999 unterstützt die Deutsche Stiftung Leben Spenden den bundesweiten DLH-Patienten-Kongress. Im Bereich der Patientenversorgung fördert die Stiftung den Auf- und Ausbau des Hilfeangebotes von Selbsthilfegruppen, die Leukämiepatienten und deren Angehörige unterstützen wollen. Vorrangig bedeutet das: finanzielle Starthilfe, um die Grundlage für eine erfolgreiche Entwicklung zu schaffen. Die Übernahme von Personalkosten zählt dabei genauso dazu wie die Unterstützung von Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit. Auch die Ausstattung von Stationen in Kliniken, um den Leukämiepatienten den Aufenthalt zu erleichtern, wird gefördert. Dies sind nur einige wenige Beispiele, an welchen Stellen die Unterstützung der Deutschen Stiftung Leben Spenden greift. Dabei ist es für die Stiftung besonders wichtig, dass diese finanzielle Unterstützung nicht einmalig erfolgt, sondern bis zu einem Zeitraum von drei Jahren möglich ist. So soll die Aufbauphase der Selbsthilfegruppen effektiv unterstützt werden, bis eine erfolgreiche eigenständige Arbeit möglich ist.

Seit dem Jahr 2001 verleiht die Deutsche Stiftung Leben Spenden jährlich den Mechtild-Harf-Preis. Er ist mit jeweils 10.000 Euro dotiert und wird zum einen an ehrenamtlich tätige Personen und zum anderen an junge Wissenschaftler vergeben, um die besten Ideen, Innovationen und Initiativen im Kampf gegen die Leukämie zu fördern. Der Preis wurde im Jahr 2001 zum ersten Mal verliehen, und zwar an Helmut Geiger, Präsident der Deutschen Krebshilfe von 1985-1999, und an Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH seit 2001. Interessieren Sie sich für unsere Förderprogramme oder haben Sie Fragen zu den Förderbedingungen?

Rufen Sie an oder schreiben Sie uns. Wir beraten Sie gerne!

Deutsche Stiftung Leben Spenden
z.Hd. Herrn Stephan Schumacher
Kressbach 1, 72072 Tübingen
Tel.: 07071/943-0, Fax: 07071/943-117
email: Schumacher@dkms.de

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

DMPs: Abkürzung für „Disease Management Programme“, zu deutsch „Strukturierte Behandlungsprogramme“. Die ersten DMPs wurden für die Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) und für Brustkrebs (Mammakarzinom) entwickelt. DMPs verfolgen das Ziel, die Qualität der Versorgung und - in der Folge davon - die Wirtschaftlichkeit zu steigern. Die Meinungen darüber, ob und in welchem Maße dieses Ziel erreichbar ist, gehen allerdings auseinander.

Epidemiologie: Lehre von der Häufigkeit und Verteilung von Krankheiten in der Bevölkerung

Evidenzbasierte Medizin: Methode zur Stützung von medizinischen Entscheidungen auf Beweise aus systematischer Forschung

Off-Label-Use: Anwendung von zugelassenen Arzneimitteln außerhalb der bereits zugelassenen Indikation(en). Der Begriff „Indikation“ umfasst zum einen die Erkrankungsart (z.B. follikuläres Non-Hodgkin-Lymphom), zum anderen aber auch das Stadium (z.B. im zweiten oder weiteren Rückfall).

Screening: auf eine bestimmte Krankheit gerichtete diagnostische Maßnahme mit dem Ziel, in der Gesamtbevölkerung oder in einem besonders gefährdeten Bevölkerungsteil symptomlose Träger einer Erkrankung möglichst im Frühstadium zu erkennen, damit sie einer effektiven Behandlung zugeleitet werden können.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Häufig gestellte Fragen zum Plasmozytom/Multiplem Myelom

- ein Interview mit Prof. Dr. Yon-Dschun Ko, Johanniter-Krankenhaus Bonn, Friedrich-Wilhelm-Stift GmbH, Innere Medizin, Johanniterstraße 3-5, 53113 Bonn

In den letzten Jahren hat es einige Neuigkeiten im Bereich der Diagnose und Therapie der Erkrankung Plasmozytom/Multiples Myelom (im Weiteren MM genannt) gegeben. Nicht wenige Patienten fühlen sich durch diesen schnellen, positiven medizinischen Fortschritt verunsichert, denn längst nicht alle deut-

schen Universitätskliniken oder Tumorzentren können diese neuen Therapieoptionen bzw. Therapiestudien anbieten. Deswegen haben wir, die DLH, die häufigsten Fragen von Patienten hier einmal zusammengetragen und Prof. Ko, Leiter der Abteilung Innere Medizin des Johanniter-Krankenhauses in Bonn, dazu befragt:



Prof. Dr. Yon-Dschun Ko

Frage 1: Welche diagnostischen Verfahren sind beim MM zurzeit aktuell?

Antwort: Zurzeit werden in der Regel folgende Werte bestimmt: Calcium, Kreatinin, Gesamteiweiß, Eiweißelektrophorese, Immunglobuline (quantitativ), Immunelektrophorese, β_2 -Mikroglobulin, Urinstatus und Sammelurin auf: Kreatinin, Eiweiß, Bence-Jones-Protein, Leichtketten und Immunfixation.

Frage 2: Welchen diagnostischen Stellenwert hat eine Chromosom-13-Anomalie beim MM?

Antwort: Beim MM stellt die Chromosom-13-Anomalie den einzigen gesicherten genetischen Marker dar, der mit einer schlechten Prognose einhergeht.

Frage 3: Sollte der Chromosom-13-Test auf jeden Fall durchgeführt werden oder sind andere diagnostische Verfahren genauso zuverlässig?

Antwort: Nur bei Patienten, die potentiell für eine allogene Knochenmarkstransplantation (KMT) in Frage kommen, ist diese Frage relevant.

Frage 4: Welchen Einfluss hat dieser Test auf die Therapiewahl?

Antwort: Sofern eine allogene KMT in Frage kommt und ein Spender identifiziert werden kann, besteht die Möglichkeit, dieses Therapieverfahren innerhalb einer Studie (z.B. von PD Dr. Goldschmidt, Heidelberg, oder von Prof. Dr. Einsele, Tübingen) zu prüfen.

Frage 5: Was bedeutet die Bezeichnung Bence-Jones-Proteinurie? Was ist eine Leicht- bzw. Schwerkettenerkrankung?

Antwort: Nicht immer ist das Ausscheidungsprodukt des MM im Blut zu sehen, daher wird die Erkrankung immer wieder übersehen. Das MM kann komplette Antikörper bilden, die aus einer schweren Kette und einer leichten Kette bestehen, aber es kann auch nur leichte Ketten bilden. Diese leichten Ketten sind so klein, dass sie über die Niere ausgeschieden werden und somit im Blut nicht erscheinen. Diese Leichtketten schädigen aber im Verlauf der Erkrankung die Nieren. Wenn die Leichtketten im Vordergrund stehen, nennt man das Leichtkettenerkrankung, es ist aber trotzdem ein MM. Die isolierte Bildung von Schwerketten ist eine Rarität und zeigt sich in der Regel bei anderen Krankheitsbildern.

Frage 6: Welche Therapiestrategie würden Sie Patienten mit Chromosom-13-Anomalie, die jünger als 65 und in gutem körperlichem Zustand sind, nahe legen?

Antwort: Es sollte die Möglichkeit einer allogenen KMT überprüft werden (an einem transplantierenden Zentrum).

Frage 7: Welche Therapiestrategie würden Sie Patienten mit Chromosom-13-Anomalie, die älter als 65 und in gutem körperlichem Zustand sind, nahe legen?

Antwort: Es sollte die Möglichkeit einer autologen KMT überprüft werden.

Frage 8: Setzen Sie bei Patienten in Stadium I Bisphosphonate ein?

Antwort: Bei Befall des Skeletts: ja

Frage 9: Sollten Patienten nach Hochdosischemotherapie (PBST) weiterhin Bisphosphonate bekommen?

Antwort: Unbedingt!

Frage 10: Sind oral verabreichte Bisphosphonate genau so effektiv wie als Infusion?

Antwort: Das ist für das MM heute noch nicht gesichert. Mit i.v. Bisphosphonaten ist man auf der sicheren Seite.

Frage 11: In welchem Abstand sollten die - Ihrer Meinung nach - wichtigsten Bisphosphonate verabreicht werden?

Antwort: Alle 4 Wochen.

Frage 12: Einzelne Patienten berichten von starken Nebenwirkungen un-

ter Bisphosphonaten. Sollte dann unverzüglich ein anderes Bisphosphonat eingesetzt werden oder sollte zunächst die Infusionszeit verlängert werden?

Antwort: Zunächst sollte die 2. Gabe abgewartet und die Infusionszeit verlängert werden; in der Regel bessern sich die Beschwerden dann.

Frage 13: In welchen Abständen sollten Nachsorgeuntersuchungen stattfinden?

Antwort: Alle 3 Monate, und sofort bei Änderung der Beschwerden.

Frage 14: Welche Nachuntersuchungen sind in welchen Zeitabständen regelmäßig durchzuführen?

- nach erfolgreichen konventionellen Chemotherapien (d.h. gute Teilremission)?
- nach Hochdosischemotherapie (autologe Transplantation - PBSCT)?
- nach allogener Transplantation?

Antwort: s.o.

Frage 15: Kann eine allogene Transplantation das MM heilen?

Antwort: Die potentielle Möglichkeit besteht, jedoch ist die transplantationsbedingte Frühsterblichkeit hoch (bis zu 50%) und daher ist die Datenlage dazu noch dünn.

Frage 16: Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit einer Heilung?

Antwort: Das ist noch nicht absehbar.

Frage 17: Ab wann zählt ein Patient als geheilt?

Antwort: Man kann hier keine Zeitspanne nennen, da Rückfälle auch spät auftreten können. Besser ist es, von krankheitsfreier Zeit zu sprechen.

Frage 18: Wie viele geheilte MM Patienten kennen Sie?

Antwort: Viele in krankheitsfreiem Stadium.

Frage 19: Darf ab und zu mal ein Bierchen getrunken werden?

Antwort: Kein Problem

Frage 20: Sollte das Rauchen aufgegeben werden?

Antwort: Über 50% aller bösartigen Erkrankungen sind durch Rauchen bedingt. Daher muss generell geraten werden, nicht zu rauchen. Ich glaube nicht, dass der Verlauf des MM dadurch verändert wird, jedoch die Menge an Komplikationen unter der Therapie (z.B. an Lunge und Herz).

Frage 21: Darf man nach den Behandlungen noch in die Sauna gehen?

Antwort: Wenn eine stabile immunologische Situation erreicht ist und z.B. 3 Monate lang keine wesentlichen Infekte aufgetreten sind, sollte Sauna kein Problem sein.

Frage 22: Infektionen und Blutungen sind die häufigste Todesursache beim MM. Wie schützt sich ein Patient mit dieser Erkrankung am besten vor gefährlichen Infektionen und Blutungen?

Antwort: Bezüglich der Infektionen ist es am wichtigsten, bei Auftreten von Symptomen (z.B. Fieber, Husten) rasch den Arzt aufzusuchen und nicht lange zu zögern. Damit kann man in den allermeisten Fällen die Infektion kontrollieren. Kommen schwere Infektionen häufig vor, so sollte alle 4 Wochen ein Immunglobulin verabreicht werden (7S-Immunglobulin 10g i.v.). Bezüglich der Blutungen sind die Blutplättchen zu beachten; bei Zahlen < 20.000/ μ l muss engmaschig kontrolliert werden, bei Zahlen < 10.000/ μ l muss über die Gabe von Blutplättchen entschieden werden, und zwar in Abhängigkeit vom Auftreten von Blutungen. Warnzeichen für schwere Blutungen sind Schleimhautblutungen im Mund und Blut im Urin. Dann spätestens sollte der Arzt aufgesucht werden.

Frage 23: Warum therapiert man in der Anfangsphase nicht mit weniger nebenwirkungsreichen Medikamenten, wie z.B. Thalidomid/Dexamethason? Dadurch würde man doch Kosten im Gesundheitswesen sparen, denn teure stationäre Klinikaufenthalte würden entfallen.

Antwort: Wir wissen heute, dass die frühe autologe Stammzelltransplantation die krankheitsfreie Zeit deutlich verbessern kann. Daher sollte dieser Weg immer als erstes diskutiert werden. Sollte diese Therapie nicht in Frage kommen, so kann individuell auch der oben genannte Weg diskutiert werden.

Frage 24: Warum sollten MM-Patienten vor der Sammlung eigener Stammzellen (zwecks Hochdosischemotherapie und nachfolgender autologer Stammzelltransplantation) keine Melphalan-Chemotherapien erhalten (Handelsname: Alkeran®)? Die konventionelle Alkeran®-Therapie ist doch sehr gut verträglich!

Antwort: Das Alkeran® schädigt leider die Blutstammzellen, so dass diese nach einer solchen Therapie nur noch

schwer oder gar nicht mehr isoliert werden können. Daher sollte diese Therapie nicht am Anfang stehen, wenn der Patient für eine Stammzelltransplantation vorgesehen ist.

Frage 25: Woran ist zu erkennen, dass eine Klinik, die das Verfahren der Hochdosischemotherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation anwendet, geprüfte Qualität vorweisen kann? Diese Therapieform ist schließlich nicht ungefährlich!

Antwort: Es sollten mindestens 20 Transplantationen pro Jahr durchgeführt werden.

Frage 26: Das MM kann zu schmerzhaften Wirbelkörpereinbrüchen führen. Deswegen interessieren sich einige Patienten für eine sogenannte „Zementierung des Knochens“. Diese Zementierung wurde bereits erfolgreich angewendet. Sind Ihnen Kliniken bekannt, die dieses Verfahren einsetzen, z.B. in der Nähe Ihrer Klinik in Bonn?

Antwort: Im Einzelfall kann das helfen. Die hiesige Universitätsklinik für Radiologie bietet dieses Verfahren an.

Frage 27: Welche sogenannten begleitenden Medikamente (u.a. Selen, Mistel, Vitamine, Enzyme) könnten einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung haben?

Antwort: Es ist wenig bekannt über die Wirksamkeit dieser Stoffe, jedoch können diese bis auf die Misteltherapie ohne Probleme eingenommen werden.

Frage 28: Thalidomid kann zu Taubheitsgefühl unter den Füßen führen. Welche Medikamente können diese Probleme verringern?

Antwort: Es gibt keine Medikamente, die diese Nebenwirkung sicher bessern können.

Frage 29: Interferon löst teilweise sehr starke Nebenwirkungen aus, so dass die Lebensqualität unter Umständen auf ein Minimum schrumpft. Kann man nicht statt Interferon das Mittel Thalidomid in einer Niedrigdosis von z.B. 50 - 100 mg/Tag als Erhaltungstherapie einsetzen?

Antwort: Prinzipiell ist das möglich.

[Die Fragen wurden gestellt von: Jörg Brosig, stellvertretender DLH-Vorsitzender und Plasmozytom-Patient seit 1991.]

Gründung einer Flämischen Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom

Die ersten Überlegungen, unsere Selbsthilfegruppe zu gründen, kamen Anfang 1998 auf. In dieser Zeit hat unsere Ansprechpartnerin Francine van der Dussen ein Gespräch mit der Organisation „Treffpunkt“ geführt. Diese Organisation gibt Selbsthilfegruppen, die gerade anfangen, Ratschläge und Unterstützung. Damals haben die Mitarbeiter von „Treffpunkt“ uns davon abgeraten, unsere Selbsthilfegruppe zu gründen. Ihre Begründung war, dass zwei Leute zu wenig für eine stabile Basis sind und keine Kontinuität gewährleisten können. Außerdem hatte ich damals zu wenig Erfahrung und Kenntnisse über die Krankheit Plasmozytom/Multiples Myelom. Seither habe ich viele Seminare und Symposien besucht, und von der APMM und von der DLH bekomme ich regelmäßig Informationen zugeschickt. Im Juni 2001 hat AKIO (eine lokale Initiative von Krankenhäusern aus dem Kreis Antwerpen, die krebserkrankten Menschen Hilfen anbietet) mit uns Kontakt aufgenommen und gefragt, ob sie bei der Organisation einer Informationsveranstaltung für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom mit-helfen können. Auf dem ersten Treffen waren drei Betroffene, ein Arzt und zwei Mitarbeiter von AKIO anwesend. Mit dieser Gruppe haben wir unsere erste Informationsveranstaltung am 21. März 2002 in Antwerpen organisiert. Über 50 Interessierte haben hieran teilgenommen. Auf der Nachbesprechung haben wir die Rückmeldungen auf dem Fragebogen, den die Teilnehmer am Ende der Veranstaltung ausgefüllt haben, ausgewertet. Vor allem gab es sehr viel Lob für unsere Initiative: nach einem Aufruf für neue Mitarbeiter haben sich 2 Frauen und 3 Männer angemeldet! Nicht alles jedoch war positiv beurteilt worden. Für neun Teilnehmer wurde zu viel Information auf einmal vermittelt, und für sieben Teilnehmer war der Erfahrungsaustausch am Ende der Veranstaltung zu kurz und aufgrund von Schwellenangst zu wenig ergiebig. Am 16. November 2002 fand die zweite Informationsveranstaltung im „Onkologischen Zentrum“ in Antwerpen (OZA) mit 46 Teilnehmern statt. Behandelt wurden dieses Mal vor allem Informationen zu Therapiemöglichkeiten bei Komplikationen durch die Krankheit. Auch das Thema „Die Kunst zu leben

mit Plasmozytom/Multiplem Myelom“ wurde besprochen. Wer es versteht, seine Krankheit kreativ in sein Leben zu integrieren, kann auf diese Weise zu einem erträglichen Gleichgewicht zwischen „Traglast“ und „Tragkraft“ kommen. Anschließend fand der so wichtige Erfahrungsaustausch statt - diesmal unter der Leitung von zwei Psychologinnen. Aus vielen verschiedenen positiven Berichten kann ich ableiten, dass wir trotz der Krankheit noch viele Jahre das Leben genießen können.

Die ersten Reaktionen auf diese Veranstaltung waren sehr positiv. Das Konzept hat Anklang gefunden. Unser Ziel ist es nun, zweimal im Jahr ein Seminar dieser Art zu organisieren. Zusätzlich bieten wir telefonische Kontakte und Beratung sowie - nach Verabredung - Hausbesuche und Krankenhausbesuche an.

Abschließend möchte ich Jörg Bosig, dem Leiter der Plasmozytom SHG NRW e.V. und stellvertretenden Vorsitzenden der DLH, danken für die Aufnahme unserer Gruppe „Contactgroep Myeloom Patienten“ in die „Arbeitsgemeinschaft deutschsprachiger Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen“ (APMM) sowie für seine Ratschläge und für seine Unterstützung. Des Weiteren ist auch dem DLH-Vorstand zu danken für die Aufnahme unserer Selbsthilfegruppe in ihre familiär-professionell geführte Organisation, insbesondere Anita Waldmann und Ulrike Holtkamp für die Anregungen und Tipps, die ich auf dem Gruppenleiter-Seminar in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln im September 2002 von ihnen bekommen habe. Diese Kenntnisse haben mir sehr bei der Organisation unserer zweiten Informationsveranstaltung am 16. November 2002 in Antwerpen geholfen. Die nächste Veranstaltung unserer Gruppe wird übrigens am 14. Juni 2003 in Leuven stattfinden!

Mehr Information über unsere Gruppe „CMP Flandern“ bekommen sie unter folgender Anschrift:

Johan Creemers, Zonneweeldelaan 23 bus 32, B-3600 Genk, Belgien,
Telefon: ++32/ (0)89 / 35 43 66
email: jcreemers@belgacom.net.

Neue Methoden für die Behandlung des Multiplen Myeloms

- ein Beitrag von Rolf Pelzing, Plasmozytom-Patient und Mitglied der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Kontakt über: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker. Telefon: 02384-5853, Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com

Am 24. und 25. Januar 2003 veranstaltete die „International Myeloma Foundation“ (IMF) in Los Angeles wieder eines ihrer Informationsseminare für Patienten und Angehörige. Bei dieser Veranstaltung wurden mehrere neue Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms vorgestellt. Ein neues, vielversprechendes Medikament ist „Velcade™“ (= Bortezomib, = PS-341). Es liegen die Ergebnisse einer Phase-II-Studie vor, an der 202 Patienten teilnahmen, bei denen die Krankheit fortschritt und die bereits mehrere andere Therapien (im Mittel 6) durchlaufen hatten. PS-341 wird intravenös zweimal die Woche für zwei Wochen gegeben. Danach wird eine Woche ausgesetzt. Dieses Behandlungsschema erstreckt sich über bis zu 24 Wochen. Wie das Mittel genau wirkt, ist nicht vollständig geklärt, aber bekannt ist, dass es nicht nur die Myelomzellen abtötet (auch solche, die resistent gegen andere Behandlungsmethoden geworden sind), sondern auch die Anlagerung der Myelomzellen an das Knochenmark blockiert und die Produktion von Zytokinen [Botenstoffen] verhindert, die die Myelomzellen für ihr Wachstum benötigen. Bei 10% der Patienten trat eine vollständige bzw. nahezu vollständige Rückbildung der Krankheit (= Vollremission) ein, bei 25% eine Teilremission. Bei weiteren 24% stabilisierte sich der Krankheitsverlauf, so dass insgesamt bei 59% der Patienten eine Verbesserung oder Stabilisierung ihres Zustandes festgestellt werden konnte. Die Dauer des Ansprechens betrug im Mittel 12 Monate. Als Nebenwirkungen können vor allem Schwindel, Müdigkeit, Durchfall und eine Nervenschädigung (periphere Neuropathie) auftreten. Eine Phase-III-Studie mit 600 Patienten hat in diesem Jahr an 66 Behandlungszentren weltweit begonnen. [Anmerkung: In der DLH-Geschäftsstelle wird eine aktuelle Liste der deutschen Zentren geführt, in denen das neuartige Medikament „PS341“ im Rah-

men einer Studie beim Plasmozytom eingesetzt wird.]

Ein anderes potentiell hochwirksames Medikament ist „Revimid“ (CC-5013). Es gehört - wie Thalidomid - zu den immunmodulierenden Mitteln (IMiDs), weil es auf das Immunsystem wirkt. Es wird oral verabreicht, d.h. es wird geschluckt. Die Wirkung von Revimid in der Mikroumgebung des Knochenmarks wird ähnlich beschrieben wie die von PS-341. Es soll sehr viel wirksamer als Thalidomid sein, hat aber dessen Nebenwirkungen nicht im gleichen Ausmaß. In einer Phase-II-Studie mit 46 Patienten trat bei 4% eine Vollremission ein und bei 17% eine Teilremission. Insgesamt erfuhren 85% der Patienten eine Verbesserung ihres Zustandes oder zumindest eine Stabilisierung. Eine Phase-III-Studie beginnt ebenfalls in diesem Jahr an 50 Behandlungszentren. Weitere Medikamente sind in der Entwicklung oder werden auf ihre Wirksamkeit geprüft, unter anderem Arsenitrioxid.

Ein weiterer Vortrag betraf neue Erkenntnisse bezüglich der Stammzelltransplantation. Danach ist eine zweifache autologe Transplantation gegenüber einer einzelnen von Vorteil, wenn mit der ersten keine Vollremission mit mehr als 90% Reduzierung des M-Proteins erreicht wird. Wird diese jedoch erzielt, ist mit einer zweiten Transplantation kein zusätzlicher Nutzen verbunden. Mit der zweiten Transplantation kann dann bis zu einem Rückfall gewartet werden. In jedem Fall sollten im Vorfeld genügend Stammzellen für zwei Transplantationen gesammelt werden.

Fortschritte sind auch in der Behandlung von Knochenschädigungen zu verzeichnen. Bei der so genannten „Kyphoplastie“ wird ein Ballon in einen eingebrochenen Rückenwirbel eingebracht, anschließend aufgepumpt und mit Zement gefüllt. Dieses Verfahren ist relativ sicher und erfordert nur einen ein- bis zweitägigen Aufenthalt in einer Klinik. Patienten mit chronischen Schmerzen aufgrund von Wirbelzusammenbrüchen kann auf diese Weise geholfen werden.

Die Wirksamkeit von Zometa® (Wirkstoffname: Zolendronat) wurde untersucht und entspricht in etwa derjenigen von Aredia® (Wirkstoffname: Pamidronat). Die Infusionszeit bei Zometa® ist mit mindestens 15 Minuten deutlich kürzer als bei Aredia® mit mindestens 120 Minuten. Für beide Mittel besteht keine zeitliche Einschränkung

der Anwendungsdauer, vorausgesetzt die Nierenfunktion wird kontinuierlich überwacht.

Eine Kopie der englischsprachigen Vortragsunterlagen der IMF-Veranstaltung in Los Angeles am 24. und 25. Januar 2003 - verwendbar z.B. zur Unterstützung im wichtigen Arzt-Patienten-Gespräch - kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. [*Das nächste deutschsprachige IMF-Seminar wird am 27. und 28. September 2003 in Heidelberg stattfinden.*]

Beiträge

Die Chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen

- ein Beitrag von PD Dr. Martin Griesshammer, Geschäftsführender Oberarzt, III. Medizinische Universitätsklinik Ulm, Robert-Koch-Str. 8, 89081 Ulm/Donau

Zu den Chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) im engeren Sinne werden heute die Essentielle Thrombozythämie (ET), die Polyzythämia Vera (PV) und die Osteomyelofibrose (OMF) gerechnet. Die Chronische Myeloische Leukämie (CML), die auch immer noch zu den CMPE gerechnet wird, hat klinisch einen anderen Verlauf und auch andere therapeutische Konsequenzen. Sie sollte daher heute nicht mehr zu den CMPE im engeren Sinne gerechnet werden.

Die drei CMPE im engeren Sinne (ET, PV und OMF) zeichnen sich durch einen langen und chronischen Verlauf aus. Am Anfang bei Diagnosestellung klagen die Betroffenen häufig über wenige oder gar keine Beschwerden. Die Entdeckung dieser Erkrankungen erfolgt daher nicht selten zufällig durch eine Blutbildbestimmung im Rahmen einer ganz anderen Diagnostik (z.B. Routine-Check beim Hausarzt).

Da zu Beginn dieser Erkrankungen erfahrungsgemäß viele Fragen auftreten und diese Erkrankungen gut durch eine entsprechende fachgerechte Therapie kontrolliert werden können, ist eine Betreuung durch einen hämatologisch versierten Facharzt von Beginn an wünschenswert. Elementar wichtig ist in jedem Fall eine eindeutige und klare Diagnosestellung. Heute ist es mit der aktuellen WHO-Klassifikation von 2001 möglich (WHO=Weltgesundheitsorganisation), anhand von definierten Kriterien die Diagnose von CMPE standardisiert zu stellen. Grundlage der WHO-

Kriterien ist eine aussagefähige Knochenmarkdiagnostik, d.h. eine gut beurteilbare Knochenmarkzytologie und Knochenmarkhistologie [Zytologie = Lehre von den Zellen, Histologie = Lehre vom Feinbau der Körpergewebe]. Im Zweifelsfall sollte eine Zweitbegutachtung durch einen in den CMPE erfahrenen Pathologen angestrebt werden. Es kommt trotz standardisierter Diagnostik auch mittels WHO-Klassifikation immer wieder vor, dass am Anfang keine klare Diagnosestellung möglich ist. In diesen Fällen ist es wichtig, dass neben den oben erwähnten Untersuchungen in der Eingangsdagnostik wiederholt Kontrolluntersuchungen des Knochenmarks und andere spezielle Laboruntersuchungen durchgeführt werden.

Neben der erwähnten Knochenmarkdiagnostik ist es auch unerlässlich, mittels spezieller molekularbiologischer Untersuchungen eine Abgrenzung gegenüber Sonderfällen einer CML vorzunehmen (z.B. durch Bestimmung des BCR/ABL-Gens). Dies ist wichtig, da diese Sonderfälle einen anderen Verlauf und auch andere therapeutische Schritte nach sich ziehen. Für die PV wurde neuerdings ein relativ charakteristischer Marker gefunden (das so genannte PRV-1-Gen), der es ermöglicht, diese Erkrankung näher zu charakterisieren. Eine Bestimmung dieses PRV-1-Gens erscheint daher heute sinnvoll, wenn es um die Fragestellung einer PV geht.



PD Dr. Martin Griesshammer

Die deutsche Expertengruppe für CMPE, die im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unterstützten „Kompetenznetzes Akute und chronischen Leukämien“ organisiert ist, bemüht sich seit Jahren neben den Verbesserungen in der Diagnostik dieser Erkrankungen auch um

Weiterentwicklungen in der Therapie. Im Folgenden werden die aktuellen Entwicklungen, bezogen auf die einzelnen Erkrankungen, kurz aufgeführt:

1. Essentielle Thrombozythämie (ET)

Bei der ET läuft eine Pilotstudie für Hochrisiko-ET-Patienten, d.h. Patienten die eines der drei genannten Kriterien erfüllen:

- a) Alter über 60 Jahre
- b) Vorliegen ET-bedingter Beschwerden
- c) Thrombozytenzahlen über $1.500 \times 10^9/l$

Bei diesen Hochrisiko-ET-Patienten erfolgt in dieser Studie eine Behandlung mit pegyliertem, d.h. langwirksamem Interferon. Die Interferon-Gabe erfolgt einmal pro Woche. Die Koordination erfolgt über PD Dr. Martin Griesshammer von der Medizinischen Universitätsklinik Ulm.

2. Polyzythämia Vera (PV)

Für die PV läuft gerade eine aktuelle Studie mit pegyliertem Interferon an. Diese Studie wird von PD Dr. Eva Lengfelder in Mannheim koordiniert.

3. Osteomyelofibrose (OMF)

Auch bei dieser Erkrankung wird gerade eine Studie mit pegyliertem Interferon aktiviert. Die Koordination erfolgt ebenfalls über PD Dr. M. Griesshammer von der Medizinischen Universitätsklinik Ulm.

Immunglobulingabe bei Chronischer Lymphatischer Leukämie

- ein Beitrag von Dr. Aristoteles Giagounidis, St. Johannes - Hospital Duisburg, Medizinische Klinik II, Onkologie, Hämatologie, Immunologie, An der Abtei 7-11, 47166 Duisburg, email: AGiagounidis@krebs-duisburg.de

Die Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) ist eine Erkrankung des höheren Lebensalters. Etwa die Hälfte aller Patienten ist zum Zeitpunkt der Diagnose älter, die andere Hälfte jünger als 65 Jahre. Die Erkrankung ist charakterisiert durch eine anfänglich langsame, in späteren Krankheitsstadien schneller verlaufende Ansammlung reifer Lymphozyten, die sich von gesunden lymphatischen Zellen in ihrem Aussehen, d.h. morphologisch, nicht unterscheiden. Meistens sind die B-Lymphozyten betroffen, seltener die T-Lymphozyten. 70% aller Patienten werden in einem

symptomfreien Frühstadium diagnostiziert. In fortgeschritteneren Krankheitsphasen treten aber gehäuft Infektionen auf, die meist durch Bakterien, wie z.B. „Streptococcus pneumoniae“, „Staphylococcus“ und „Haemophilus influenzae“ hervorgerufen werden. Die geschwächte Immunitätslage zeigt sich auch in der Neigung zur Reaktivierung bereits abgelaufener Infekte durch Viren, wie z.B. Gürtelrose (= Herpes Zoster). Da in der Behandlung der CLL zunehmend neuartige Chemotherapiemittel vom Typ der Purinanaloga (z.B. Fludarabin) eingesetzt werden, sind auch Krankheitserreger, die normalerweise nicht zu Infektionen führen, wie z.B. „Legionella pneumophila“, „Pneumocystis carinii“, „Listeria monocytogenes“ und das „Zytomegalievirus“ sowie Pilzinfektionen durch „Candida“ und „Aspergillus“ ein potentielles Problem mit wachsender Bedeutung. Infektionen stellen die Haupttodesursache bei CLL-Patienten dar.



Dr. Aristoteles Giagounidis

Hauptursache der Infektneigung ist ein Mangel an Antikörpern (= Hypogammaglobulinämie), der sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung verstärkt. Die intravenöse Immunglobulintherapie stellt heute das Standardverfahren für behandlungsbedürftige Hypogammaglobulinämien dar. Die Wirksamkeit der vorbeugenden Immunglobulingabe in einer Dosierung von 0,4 g/kg Körpergewicht einmal im Monat konnte in einer doppelblinden, randomisierten Studie nachgewiesen werden [*Randomisierung = Zufallszuteilung*]. Hierbei zeigte sich eine signifikante Reduktion bakterieller Infektionen für die Gruppe der Patienten, die die Immunglobuline bekommen hatten [*signifikant = das Ergebnis ist mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht rein zufallsbedingt*]. Dieses Ergebnis konnte später in weiteren Studien bei Patienten mit Hypogammaglobulinämie bei

CLL bestätigt werden. Als Standardvorgehen zur Vorbeugung wiederkehrender Infektionen gilt daher die intravenöse Initialgabe von 20g Immunglobulinen, gefolgt von einer monatlichen Gabe von 10g intravenösen Immunglobulinen. Kosten-Nutzen-Analysen zeigen einen Vorteil in der vorbeugenden Anwendung für Patienten mit schwerem Antikörpermangelsyndrom und drei oder mehr behandlungsbedürftigen Infekten oder septischen Episoden pro Jahr [*Sepsis = schwere bakterielle Infektion mit Verbreitung über den Blutweg*]. Bei schwerem Antikörpermangelsyndrom und Vorliegen einer Infektion empfiehlt sich eine Gabe von 0,2 bis 0,4 g Immunglobulinen/kg Körpergewicht bis zu drei Mal pro Woche. Bei ausschließlichem Antikörpermangelsyndrom - d.h. ohne dass der Patient Symptome und Beschwerden hat - ist die Immunglobulingabe hingegen nicht indiziert.

Zevalin - das erste Medikament zur Radioimmuntherapie bei Lymphomen

- ein Beitrag von Dr. Christoph von Schilling, Klinikum rechts der Isar, III. Medizinische Klinik (Hämatologie/Onkologie), Ismaninger Straße 22, 81675 München

Zevalin (90Yttrium-Ibritumomab Tiuxetan) ist ein radioaktiver Antikörper. Dieser besteht aus einem monoklonalen Antikörper (Ibritumomab Tiuxetan) und einem daran gebundenen radioaktiven Molekül (Yttrium-90). Ibritumomab Tiuxetan ist mit dem bereits therapeutisch eingesetzten Rituximab verwandt. Der Antikörper bringt quasi als „Taxifahrer“ die Strahlung gezielt an Lymphomzellen heran und tötet direkt gebundene, aber auch benachbarte Zellen ab. Da Lymphome von Natur aus sehr strahlensensibel sind, setzt man in diese gezielte sogenannte „Radioimmuntherapie“ große Erwartungen. Die gesamte Behandlung mit Zevalin umfasst lediglich 2 Behandlungstage mit insgesamt 2 Vorabinfusionen Rituximab und einer Injektion des radioaktiven Antikörpers. Durch die Vorabgabe von Rituximab erreicht Zevalin die verbleibenden Krebszellen effektiver und die Verweildauer von Zevalin ist konstanter. Nach der Zevalingabe müssen die Patienten 48 Stunden in der nuklearmedizinischen Abteilung überwacht werden. Ähnliche Kombinationen aus Antikörpern und radioaktiven Molekülen wurden in Studien zur Behandlung von Lym-

phomen bereits erfolgreich eingesetzt. In den USA wurden einige klinische Studien mit Zevalin abgeschlossen, und das Medikament hat dort für die Behandlung von niedrigmalignen Lymphomen nach Versagen von Rituximab bereits die Zulassung erlangt. In einer dieser Studien wurden Patienten mit follikulären Lymphomen im Rückfall entweder mit Rituximab oder mit Zevalin behandelt. Auf Zevalin sprachen 80% der Patienten an, auf Rituximab 56%.

Zevalin wurde von den Patienten in dieser Studie sehr gut vertragen. Wichtig ist, dass die Dauer des Ansprechens im Schnitt deutlich länger war als nach der vorangegangenen Chemotherapie. Durch Wiederholung der Behandlung mit Zevalin nach einigen Monaten oder durch Erhaltungstherapie mit Rituximab kann die Ansprechdauer nach einer Therapie mit Zevalin - derzeit im Durchschnitt rund 15 Monate - sogar sehr wahrscheinlich noch weiter gesteigert werden.

Zevalin kann nach vier bis sieben Wochen zu einem deutlichen Abfall der Blutzellwerte führen. Das wiederum kann mit einem erhöhten Risiko für Blutungen, Infektionen und Müdigkeit einhergehen. Jedoch waren bei den bislang behandelten Patienten diese Nebenwirkungen von vorübergehender Natur. Wichtig ist, dass regelmäßige Blutbildkontrollen durchgeführt werden, damit vor allen Dingen Blutungen im Vorfeld verhindert werden können. Andere Nebenwirkungen sind selten.

Um für eine Zevalintherapie grundsätzlich in Frage zu kommen, müssen u.a. folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- weniger als 25% Knochenmarksbeteiligung durch das Lymphom
- neutrophile Granulozyten $\geq 1500/\mu\text{l}$
- Hämoglobin $\geq 9 \text{ g/dl}$
- Thrombozyten $\geq 100-150.000/\mu\text{l}$
- keine vorhergehende knochenmarkzerstörende (myeloablative) Therapie (d.h. autologe oder allogene Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation).

Zevalin befindet sich im europäischen Zulassungsverfahren und ist in Deutschland derzeit außerhalb von Studien nicht erhältlich. Folgende Therapiestudien mit Zevalin werden derzeit in 18 deutschen Zentren, u.a. am Klinikum rechts der Isar in München, durchgeführt:

1. Prüfung einer Konsolidierungsbehandlung mit Zevalin bei Patienten mit follikulären Non-Hodgkin-Lymphomen (Stadium III/IV) mit teilweiser oder kompletter Krankheitsrück-

bildung (Remission) nach vorangegangener Primärchemotherapie.

Obgleich die meisten Patienten mit follikulären Lymphomen gut auf ihre erste Chemotherapie ansprechen und dieses Ansprechen über Jahre anhalten kann, muss leider davon ausgegangen werden, dass die derzeitige Standardtherapie das follikuläre Lymphom im Stadium III/IV nicht heilen kann. Die Patienten erleiden vielmehr wiederholt einen Rückfall und müssen sich daher weiteren Therapien unterziehen. In dieser Studie wird deshalb bei Patienten in Remission die Behandlung mit Zevalin mit reiner Beobachtung verglichen, um zu sehen, ob durch Zevalin Rückfälle verhindert oder verzögert werden können.

2. Einsatz von Zevalin bei Patienten über 60 Jahre mit rezidivierendem oder refraktärem diffusem großzelligem B-Zell Lymphom, bei denen keine autologe Stammzelltransplantation vorgenommen werden kann.

Es können Patienten in die Studie aufgenommen werden, die bereits 1 Chemotherapie erhalten haben. Ihr Lymphom hat entweder auf diese Behandlung nicht angesprochen (d.h. ihr Lymphom ist refraktär) oder, sofern die Behandlung Wirkung gezeigt hat, ist die Erkrankung erneut aufgetreten (d.h. die Patienten haben ein Rezidiv). In dieser Situation wird in der Regel die Durchführung einer hochdosierten Chemotherapie mit nachfolgender Knochenmark- oder Stammzelltransplantation erwogen. Mit dieser Studie möchte man überprüfen, ob Zevalin für Patienten, die sich nicht für eine solche intensive Therapie eignen, eine vielversprechende neue Behandlungsalternative sein könnte.

Auch mit hochdosiertem Zevalin und anschließender Rückübertragung autologer Blutstammzellen werden derzeit einige vielversprechende Versuche gemacht, die vor allem eine überlegene Verträglichkeit gezeigt haben. Frühere Versuche haben gezeigt, dass nach hochdosiertem Zevalin mit Stammzelltransplantation, eventuell sogar zusammen mit Chemotherapie, die Rate an langfristigen rückfallfreien Verläufen („Heilungen“) ansteigen könnte.

Nach der Zulassung wird Zevalin durch die Firma Medac/Schering Onkologie GmbH, eine Tochter der Schering AG, vertrieben werden.

Die aktiven Studienzentren für die beiden oben aufgeführten Studien können in der DLH-Geschäftsstelle erfragt werden.

Leserbriefe

Leserbrief zum Leitartikel in der DLH-Info 19: Gratulation!

In der DLH Info 19 wurde darüber berichtet, dass Dr. Ulrike Holtkamp, eine Vertreterin von Patienten, als Mitglied in die Expertengruppe „Off-Label-Use“ am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte aufgenommen wurde.

Wenn das keine Sensation ist! Der Gebrauch von Arzneimitteln außerhalb der ursprünglichen Zulassung ist für viele von uns Patienten lebenswichtig und deshalb ist es entscheidend, dass diese Tatsache in einem solchen Gremium aufgezeigt und entsprechend der enormen Bedeutung aktiv vertreten wird. Der von manchen als abwegig angesehene Gedanke, dass die Regeln im Gesundheitssystem auch von Patientenvertretern zum Wohle der Patienten mitgestaltet werden sollen, wurde hier überraschenderweise berücksichtigt. Auch wenn dies (zunächst?) ohne Stimmrecht ist, so denke ich, dass die Stimme von Ulrike Holtkamp trotzdem für alle Beteiligten vernehmbar sein wird. Ich freue mich, dass die viele Arbeit, die die DLH aufgewendet hat, solch einen Erfolg gebracht hat.

Udo Müller, Leiter der Myelom/Plasmozytom Hilfe München und Mitglied im Sprecherteam der APMM, Paula-Breitenbach-Weg 16, 80995 München, email: Udo.Mueller@LKUM.de.

Leserbrief zum Leitartikel in der DLH-Info 18: Stellungnahme aus Sicht des MDK

In dem Leitartikel der DLH-Info 18 vom 22. August 2002: Evidenzbasierte Medizin oder „Wann hat ein Patient noch ein Anrecht auf eine Überlebenschance?“ wurde der Krankheits- und Behandlungsverlauf eines zum Zeitpunkt der Transplantation 39jährigen Patienten dargestellt. In diesem Zusammenhang wurde der Eindruck erweckt, der Medizinische Dienst (MDK) habe der gesetzlichen Krankenversicherung empfohlen, dem Patienten eine lebenserhaltende bzw. -verlängernde Behandlung vorzuenthalten. Diese Darstellung erscheint uns nicht sachgerecht, so dass wir sie kommentieren möchten.

Die Darstellung des Behandlungsverlaufs stimmt nicht mit den Angaben in den Arztberichten überein, die dem MDK

zu diesem Fall vorliegen. Demnach wurde der Rückfall der Leukämie im Knochenmark schon bei einer Routineuntersuchung im Januar 2001 festgestellt. Die Behandlung erfolgte entsprechend dem ALL-Rezidivprotokoll. Bereits der erste Block Chemotherapie im Februar 2001 brachte, entgegen den Angaben in der DLH-Info, den gewünschten Erfolg, denn der Patient erreichte eine zweite komplette Remission (das heißt, eine vollständige Normalisierung von Knochenmarksausstrich und Blutbild ohne Nachweis von Leukämiezellen im Mikroskop). Im März 2001 erhielt er protokollgemäß den ersten Block Konsolidierungstherapie. Anschließend wurden autologe (patienteneigene) Stammzellen gesammelt. Im April 2001 folgte planmäßig der nächste Kurs Konsolidierungstherapie mit hochdosiertem Etoposid. Danach wurde die Behandlung mit Chemotherapie unterbrochen. Im Juli wurde ein erneutes Rezidiv der Leukämie im Knochenmark festgestellt. Am 13. 7. 2001 erhielt der Patient ein autologes Stammzelltransplantat nach Hochdosistherapie mit Melphalan 200 mg/m². Erneut konnte eine komplette Remission erreicht werden. Wenige Wochen später, am 28. 9. 2001, wurde das allogene periphere Blutstammzelltransplantat eines nicht-verwandten Spenders nach myeloablativer Konditionierungsbehandlung (knochenmarkzerstörende hochdosierte Therapie) mit Ganzkörperbestrahlung und Cyclophosphamid übertragen. Den Angaben in der DLH-Info 18 ist zu entnehmen, dass der Patient zumindest bis August 2002 rückfallfrei überlebte. Wie bereits im Arztbericht erwähnt, erfolgte die Behandlung des Patienten im Rahmen des klinischen Prüfprotokolls „Multizentrische Therapiestudie: Therapie rezidivierender akuter lymphatischer Leukämien, Studienprotokoll 03/98“, welches von Herrn Prof. Dr. M. Freund, Universitätsklinik Rostock, geleitet wird. In diesem Therapieprotokoll (Anlage 3) wird aufgeführt, welche Indikationen auch nach Bewertung der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation“ für autologe Knochenmarktransplantationen bei ALL anerkannt sind:

* Erste komplette Remission bei Patienten mit Nachweis des Philadelphia-Chromosoms und

* Zweite komplette Remission bei allen Patienten (sofern kein HLA-kompatibler Spender vorhanden ist oder

die Patienten für eine allogene Transplantation nicht geeignet sind).

Ein offenes Rezidiv, wie im vorliegenden Fall, stellt somit nach Bewertung der ALL-Studiengruppe sowie der deutschen Fachgesellschaft keine medizinisch begründete Indikation für eine autologe Stammzelltransplantation dar. Eine gleichlautende Empfehlung liegt von der Europäischen Gruppe für Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation (EBMT) vor, die im Mai 2002 publiziert wurde (Urbano-Ispizua A et al., Bone Marrow Transplant 29: 639-646, 2002). Autologe Transplantationen bei ALL ordnet die EBMT der Kategorie „NR“ zu. „NR“ bedeutet „not generally recommended“, also allgemein nicht empfohlen.

Die Bewertung des MDK steht somit in völliger Übereinstimmung mit der Empfehlung der nationalen und der europäischen Fachgesellschaft. Es gibt zur Beantwortung dieser Frage keine klinische Studie. Da selbst die Ergebnisse einer autologen Transplantation bei ALL in Remission aufgrund einer hohen Rückfallrate unbefriedigend sind, würde aber auch keine Fachgesellschaft oder Studiengruppe die Durchführung einer Studie empfehlen, bei der eine autologe Transplantation im offenen Rezidiv einer ALL untersucht wird. Es ist unethisch, Patienten durch klinische Studien mit nebenwirkungsreichen Behandlungen wie Hochdosistherapie zu belasten, wenn schon vorher mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit abzusehen ist, dass die Behandlung mit keinem Nutzen verbunden sein wird. Nach übereinstimmender Bewertung nationaler und internationaler Experten ergeben die verfügbaren Daten bereits ohne klinische Studie keinen Anhalt für einen möglichen Nutzen der Behandlung. Es ergibt sich somit die Frage, wie eine sachgerechte Therapie im vorliegenden Fall ausgesehen hätte. Übereinstimmung herrscht darüber, dass im vorliegenden Fall eine allogene Stammzelltransplantation die einzige Behandlungsmöglichkeit mit einer gesicherten Heilungschance darstellt. Da außerdem bekannt ist, dass zweite Remissionen bei ALL nicht dauerhaft sind (mittlere Dauer unter 6 Monaten), wäre es deshalb notwendig gewesen, im Januar 2001 (unmittelbar nach Feststellung des Knochenmarkrezidivs) eine Spendersuche einzuleiten. Dabei wird zunächst eine Familientypisierung durchgeführt, wobei in erster Linie Geschwister des Patienten als

Spender in Betracht kommen. Da ein erheblicher Zeitdruck bei der Spendersuche besteht, sollte gleichzeitig oder spätestens, wenn 14 Tage nach Beginn der Familientypisierung kein HLA-kompatibler (Übereinstimmung in den Gewebsmerkmalen) Familienspender gefunden werden konnte, eine Fremdspendersuche eingeleitet werden. Dabei kommt den behandelnden Ärzten eine hohe Verantwortung für die konsequente und zeitnahe Organisation der Fremdspendersuche zu. Im Arztbericht wurde erwähnt, dass sich die Spendersuche im vorliegenden Fall „schwierig gestaltete“. Diese Angabe verwundert, da eine HLA-kompatible Spenderin im Register der Universitätsklinik Düsseldorf gefunden werden konnte. Diese Spenderin wies lediglich ein „Minor-mismatch“ (geringe HLA-Differenz) in HvG-Richtung (Unterschied wird nur vom Immunsystem des Patienten erkannt) auf dem DQB1-Lokus auf. Bei myeloablativer Konditionierung ist ein Minor-mismatch in HvG-Richtung nicht bedeutsam, so dass damit eine sehr gut passende Spenderin gefunden werden konnte. Im ALL-Rezidivprotokoll (Seite 15) wird empfohlen, eine allogene Stammzelltransplantation „möglichst rasch nach Erreichen eines Therapieansprechens“ durchzuführen. Idealerweise hätte der Patient somit nach Erreichen einer erneuten kompletten Remission bereits im März 2001 allogene transplantiert werden müssen. Wäre es trotz intensiver und perfekt organisierter Spendersuche nicht möglich gewesen, diesen Idealtermin einzuhalten, hätte die allogene Transplantation spätestens nach dem zweiten Kurs Konsolidierungstherapie im Mai/Juni 2001 durchgeführt werden müssen. Wenn das Düsseldorfer Fremdspenderregister über eine HLA-kompatible Fremdspenderin verfügt, ist es völlig unverständlich, dass es nicht im Zeitraum von Januar bis Mai 2001 möglich ist, das allogene Fremdspendertransplantat zur Verfügung zu stellen. Der Gutachter weiß aus eigener langjähriger Tätigkeit an der Uniklinik Düsseldorf, dass die Kollegen sehr kooperativ sind und fast immer das Transplantat zeitgerecht liefern können. Die im vorliegenden Fall eingetretene mehrmonatige Verzögerung widerspricht auch den Erfahrungen des Deutschen Zentralen Knochenmarkspenderregisters. Im Jahresbericht 2000/01 wird dargestellt, dass inzwischen ca. 70% aller Fremdspendersuchen innerhalb von 3 Monaten erfolgreich abgeschlossen werden können. Eine Verlängerung der Fremdspender

dersuche bis zu 12 Monaten ist vergleichsweise fruchtlos, da die Erfolgsquote lediglich um ca. 10% auf ca. 80% gesteigert werden kann. Wenn also die Spendersuche tatsächlich im Januar 2001 eingeleitet wurde, ist es sehr unwahrscheinlich, dass bis Juli kein passender Spender gefunden wurde, dieser dann aber im September 2001 zur Verfügung stand. Der Sachverhalt spricht dafür, dass die Spendersuche verspätet eingeleitet wurde und/oder nicht mit der notwendigen Konsequenz betrieben wurde.

Sollte es aber tatsächlich im vorliegenden Fall trotz intensiver und konsequenter Spendersuche seit Januar 2001 nicht möglich gewesen sein, mit der Düsseldorfer Spenderin bis Mai 2001 eine allogene Stammzelltransplantation durchzuführen, war es nicht sachgerecht, eine Therapiepause einzulegen. Der erneute Rückfall der Leukämie innerhalb von wenigen Wochen war in diesem Fall ein mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu erwartendes Ereignis und kein unglücklicher Zufall. Wie im ALL-Rezidivprotokoll vorgesehen (S. 6/7), hätte man deshalb, nachdem kein allogener Spender zeitgerecht verfügbar war, den Patienten mit 2 Blöcken Hochdosischemotherapie und autologer Stammzelltransplantation behandeln müssen. Ein autologes Stammzellpräparat stand ja seit März 2001 zur Verfügung. Wenn sich dann später noch ein allogener Spender gefunden hätte, hätte man versuchen können, den Patienten im frühen 2. Rezidiv oder in 3. kompletter Remission allogon zu transplantieren. Damit hätte der Patient eine Chance auf eine länger anhaltende 2. komplette Remission gehabt, und selbst bei erneutem Rezidiv wäre die Situation zumindest nicht ungünstiger gewesen als bei der jetzt durchgeführten allogenen Transplantation.

Nachdem nun, aufgrund der für uns nicht nachvollziehbaren Behandlungspause, der Patient im Juli 2001 ein erneutes Rezidiv der Leukämie entwickelt hatte, ergibt sich die Frage, welche Behandlung in dieser Situation angemessen gewesen wäre. Wenn zu diesem Zeitpunkt der Leukämieanteil im Knochenmark nicht sehr hoch gewesen wäre (< 30%) hätte man sofort, wie auch im ALL-Rezidivprotokoll empfohlen, eine myeloablative Konditionierungsbehandlung mit anschließender allogener Stammzelltransplantation durchführen müssen. Falls es tatsächlich, trotz intensiver Suche seit Januar 2001, nicht möglich gewesen sein sollte, zu diesem Zeitpunkt das Fremdspendertransplantat aus Düsseldorf zu erhalten, hätte die Durchführung einer erneuten Rezidivchemo-

therapie dem wissenschaftlich gesicherten Standard entsprochen. Der Patient hatte ja, im Gegensatz zu den Angaben in der DLH-Info, sehr gut auf die erste Rezidivchemotherapie angesprochen, so dass durchaus das Erreichen einer erneuten Remission unter konventionell dosierter Chemotherapie möglich gewesen wäre. Zu dieser Frage schreibt Prof. Hölzer in einer aktuellen Publikation (Onkologie 8: 672-685, 2002): „Die Ergebnisse der autologen Stammzelltransplantation im Vergleich zur Chemotherapie sind noch nicht eindeutig zu bewerten und die Ergebnisse großer randomisierter Studien müssen abgewartet werden“. Diese Aussage von Prof. Hölzer bestätigt, dass die Durchführung einer autologen Stammzelltransplantation mit keinem, bislang bewiesenen, wissenschaftlich gesicherten Vorteil im Vergleich zur konventionellen Chemotherapie für den Patienten verbunden war.

Zusammenfassend ist somit festzustellen, dass die im vorliegenden Fall durchgeführte Behandlung gravierende Abweichungen, sowohl vom wissenschaftlich gesicherten Standard, als auch von Therapieempfehlungen im ALL-Rezidivprotokoll aufweist:

* Obwohl eine HLA-kompatible Fremdspenderin in Düsseldorf verfügbar war, ist es nicht gelungen, die Fremdspendersuche im Zeitraum von Januar bis Mai 2001 erfolgreich abzuschließen und spätestens im Mai/Juni 2001 eine allogene Stammzelltransplantation durchzuführen. Dies spricht für eine verspätete Einleitung der Fremdspendersuche oder organisatorische Defizite.

* Anstatt nach der zweiten Konsolidierungschemotherapie zügig eine autologe Stammzelltransplantation mit 2 Blöcken Hochdosischemotherapie, wie im Protokoll vorgesehen, durchzuführen, wurde im Mai 2001 die Behandlung unterbrochen und damit der mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu erwartende erneute Rückfall der Leukämie in Kauf genommen.

Durch dieses Abweichen vom im ALL-Rezidivprotokoll empfohlenen Vorgehen haben sich die Heilungschancen des Patienten verschlechtert.

Da die Behandlung nicht den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprach, erfüllte sie nicht die Anforderungen von §2 des Sozialgesetzbuches V. §2 SGB V legt fest, dass die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) nur für Behandlungen leisten darf, deren „Qualität und Wirksamkeit dem anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse unter Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts“ entsprechen. Diese Bestimmung gilt für

alle Behandlungen, auch solche, die im Krankenhaus durchgeführt werden, wie in einem Urteil des Bundessozialgerichts vom 19.02.2002 (Az: B 1 KR 16/00 R) noch einmal bestätigt wurde. Das Krankenhaus berechnete der Krankenkasse für die autologe Transplantation die Fallpauschale 11.03 in Höhe von ca. 90.000 Euro. Eine erneute Rezidivchemotherapie, die, wie ausführlich dargestellt, dem therapeutischen Standard entsprochen hätte, hätte dagegen nur einen Bruchteil dieser Kosten verursacht (wahrscheinlich maximal 10.000 Euro). Somit stellt die durchgeführte Behandlung auch einen Verstoß gegen das Wirtschaftlichkeitsgebot von § 12 SGB V dar, welches alle behandelnden Ärzte verpflichtet, die Behandlung so preiswert wie möglich durchzuführen, sofern diese ohne Einschränkungen der medizinischen Behandlungsqualität möglich ist. Deshalb hat ein MDK-Gutachter, der sich an die gesetzlichen Vorgaben hält, keine andere Möglichkeit, als der Krankenkasse zu empfehlen, für diese Behandlung nicht zu leisten. Auch als Arzt handelt er nicht unethisch, da seine Empfehlung an die GKV nicht dazu führt, dass dem Patienten eine Behandlung mit wissenschaftlich bewiesener Wirksamkeit vorenthalten wird.

Wir würden es begrüßen, wenn auch die DLH die Bemühungen des MDK für eine qualitätsgesicherte Therapie und den wirtschaftlichen Einsatz der begrenzten Mittel der gesetzlichen Krankenversicherung unterstützen würde. Das Gutachten des Sachverständigenrates des Jahres 2001 hat u.a. eine erhebliche Über- und Fehlversorgung in Deutschland nachgewiesen. Wenn es nicht gelingt, diese Qualitätsdefizite abzubauen, die zu einer massiven finanziellen Belastung der solidarisch finanzierten Krankenversicherung führen, wird dies in wenigen Jahren entweder zu nicht mehr akzeptablen Beitragssteigerungen oder zum finanziellen Kollaps der GKV-finanzierten Patientenversorgung mit drastischen Rationierungsmaßnahmen führen. Dann könnte wirklich der Fall eintreten, dass auch Maßnahmen mit einem wissenschaftlich gesicherten Nutzen nicht mehr bezahlt werden können. Gerade Patientenhilfeorganisationen müssten das größte Interesse daran haben, diese Entwicklung zu vermeiden. Anstatt gegen den MDK falsche Anschuldigungen zu erheben und zu insinuiieren, der MDK würde den Krankenkassen empfehlen, Behandlungen mit lebenserhaltender oder -verlängernder Wirksamkeit nicht zu gewähren, würden wir eine verstärkte

Kooperation von Patientenselbsthilfegruppen und MDK anregen, um gemeinsam für das Ziel einer Verbesserung von Behandlungsqualität und Wirtschaftlichkeit bei der Patientenversorgung einzutreten. Wir bedanken uns für die Möglichkeit dieser ausführlichen Gegendarstellung.

Prof. Dr. med. Axel Heyll, Arzt für Innere Medizin, Hämatologie und Internistische Onkologie, Leiter des Kompetenz Centrums Onkologie, Postfach 10 37 44, 40028 Düsseldorf, email: info@kconkologie.de.

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr beachtet und gern veröffentlicht. Natürlich geben sie in erster Linie die Meinung des Briefschreibers wieder und nicht notwendigerweise die der Redaktion.

Kommentar der DLH-Info-Redaktion zu dem Leserbrief von Prof. Heyll:

Wir danken Herrn Prof. Heyll für die ausführliche Gegendarstellung. Einige Punkte möchten wir noch einmal aufgreifen:

1. Der im Leitartikel in der DLH-Info 18 geschilderte Patientenfall wurde lediglich – als ein Beispiel von vielen – exemplarisch aufgegriffen, um die Problematik stellvertretend deutlich zu machen.

2. In dem uns vorliegenden Gutachten wurde das erste Rezidiv auf 02/01 (also auf Februar - nicht Januar - 2001) datiert.

3. Die Aussage „Die daraufhin durchgeführten Chemotherapien brachten nicht den erwünschten Erfolg“ in der DLH-Info 18 bezieht sich darauf, dass im Juli ein zweites Rezidiv eintrat - und nicht darauf, dass der erste Block Chemotherapie im Februar 2001 nicht erfolgreich gewesen wäre.

4. Leider liegen uns sehr wohl deutliche Hinweise darauf vor, dass der MDK eine Behandlung mit lebenserhaltender bzw. -verlängernder Wirksamkeit nicht befürwortet hat. Selbstverständlich liegt uns als Selbsthilfeorganisation das Gesamtwohl unseres Gesundheits- und Sozialsystems am Herzen. Für einen betroffenen Patienten - und diese vertritt die DLH - zählt allerdings vor allem und in erster Linie die Rettung des persönlichen, individuellen Lebens.

Kontaktwünsche

» Patient (59), **hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom** in der Luftröhre, Diagnose im Juni 2002, aus Niedersachsen, Therapie: 6 x CHOP 14tägig und Bestrahlung, möchte mit in ähnlicher Weise Betroffenen Erfahrungen austauschen. Das Besondere: Seine Lymphomzellen sind „ALK1-positiv“. T- oder B-Zellmarker (CD20, CD2, CD56, TIA1, Zylind1) konnten nicht nachgewiesen werden. Gibt es jemanden, der auch ein „ALK1-positives“ NHL hat?

» Patientin (60), **CLL**, Diagnose seit 1996, aus Schleswig-Holstein, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die ein niedrigmalignes Non-Hodgkin-Lymphom haben, das nicht behandlungsbedürftig ist, die jedoch unter Allergien/Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Herpes und anderen Infekten leiden.

» Patient (60), **CLL** seit Juli 2000, aus Schleswig-Holstein, zurzeit keine Therapie, aber in Kürze vorgesehen, möchte gerne Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen.

» Patientin (76), **Plasmozytom** seit Sept. 2002, aus Bremen, sucht andere Betroffene zwecks Erfahrungsaustausches über das Leben mit dieser Erkrankung.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle.

Glückwünsche

15 Jahre alt wird in 2003:

» Leukämie Liga e.V., Düsseldorf

10 Jahre alt werden in 2003:

- » Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomkranke und Knochenmarktransplantierte, Tübingen
- » Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe Mittelhessen/Marburg, Marburg
- » Leukämie- und Lymphomhilfe e.V., Hildesheim (als Gruppe)

5 Jahre alt werden in 2003:

- » Selbsthilfegruppe Leukämie und KMT, Straubing
- » Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Köln/Bonn
- » Selbsthilfegruppe IV Leukämie, Regensburg
- » Leukämiehilfe e.V., Cottbus

- » Wolfsburg hilft e.V., Wolfsburg (als Verein)
- » Selbsthilfegruppe chronische Blut-systemerkrankungen, Recklinghausen

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

Infomaterial und Literaturbesprechungen

„Rehabilitations-Kliniken stellen sich vor“ (10. Auflage 2003)

Der „Arbeitskreis Gesundheit e.V.“ hat eine aktualisierte 10. Auflage des Verzeichnisses „Rehabilitations-Kliniken stellen sich vor“ herausgegeben.

Das Verzeichnis ist alphabetisch nach Städten und Indikationen gegliedert.

Die einzelnen Einrichtungen werden jeweils mit einer Außen- und Innenaufnahme dargestellt.

Der Benutzer erhält außerdem Informationen über die medizinischen Einrichtungen, die Klinikleitung, die Gesamtbettenzahl und die Kostenträger, mit denen die einzelnen Kliniken zusammenarbeiten.

Das Nachschlagewerk kann von Ärzten, Sozialdiensten und Kostenträgern kostenlos angefordert werden unter der Adresse: Arbeitskreis Gesundheit e.V., Bonn-Center, Bundeskanzlerplatz 2-10, 53113 Bonn, Fax: 0228-21 22 11, email: reha@bonn-online.com.

Von Privatpersonen wird eine Schutzgebühr in Höhe von 12,45 Euro erhoben. Im Internet können die Rehakliniken auf der Seite www.rehaklinik.com eingesehen werden.

Telefonisch beraten lassen kann man sich unter 0800-130 21 77.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Rezensent: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Plasmozytom/Multiples Myelom. Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

Autor: Hermann Delbrück, W. Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 2. Auflage 02, 220 S., ISBN-Nr.: 3-17-017431-2, Euro 17,00

In 2002 ist die 2. Auflage dieses Delbrück-Ratgebers zum Plasmozytom/Multiples Myelom erschienen. Die Delbrück-Ratgeber zeichnen sich durch kurze, laienverständliche Frage-Antwort-Blöcke aus. Mit diesen Blöcken werden in diesem

Band alle relevanten Aspekte zur Erkrankung Plasmozytom/Multiples Myelom, wie z.B. Ursachen, Therapien, Nebenwirkungen, abgedeckt. Auch Fragen zur Nachsorge und zu sozialen Aspekten werden ausführlich behandelt.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

„Therapie mit Immunglobulinen. Bringt Ihr Immunsystem wieder auf Trab“ (2001)



Die Broschüre beschreibt relativ kurz und knapp das Immunsystem, die natürliche sowie die erworbene Immunität und erklärt, was Immunglobuline sind. Das Einsatzgebiet von Immunglobulin-Präparaten umfasst u.a. erworbene Immundefekte bei Leukämieerkrankung oder nach Knochenmarktransplantation. Informationen zur Anwendung, Sicherheit und Verträglichkeit runden die Broschüre ab. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen? Therapiestudien in der Hämatookologie. Was Sie davon haben und was Sie vorher wissen müssen“ (2. Auflage Januar 2003)

Die Broschüre erklärt, was eine Thera-



piestudie ist, warum Therapiestudien so wichtig sind und welche Arten von Therapiestudien es gibt. Sowohl der potentielle Nutzen als auch mögliche Risiken werden angesprochen. Konkrete Fragen bieten Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. In einer umfangreichen Adressliste können Interessenten nach einer für sie in Frage kommenden Studiengruppe suchen. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Arztbroschüre: „Patientenkompetenz - Chancen für eine heilsame Arzt-Patienten-Beziehung“

Die Broschüre macht viele wichtige Aspekte der Arzt-Patienten-Beziehung bewusst. Dies kann dem mündigen, informierten Patienten dabei helfen, seine Arzt-Patient-Beziehung zum Positiven zu beeinflussen. Das Thema wird in dieser primär für Ärzte geschriebenen Broschüre sehr ausführlich aber - an einigen Stellen - recht theoretisch behandelt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle, solange Vorrat reicht.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Video: „Katjas Geschichte“ der Selbsthilfegruppe Berg und Tal, Klinik für Knochenmarktransplantation des Universitätsklinikums Essen (Stand: 2001, Laufzeit: 20 min)

Katja ist schwanger und es treten vorzeitige Wehen auf. Genau in diesem Moment wird festgestellt, dass sie eine akute Leukämie hat. Der Film schildert sehr einfühlsam die Erfahrungen, die Katja von diesem dramatischen Zeitpunkt an mit

ihrer Erkrankung und der Therapie macht. In die Geschichte eingeflochten sind Sachinformationen, die die Knochenmarktransplantation (KMT) als solche und die Essener Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach KMT „Berg und Tal“ betreffen. Der Film macht Mut, zeigt er doch, dass Katja trotz dieses sehr einschneidenden Erlebnisses zu guter Letzt in ihr „ganz normales“ Leben zurückfindet. Der Videofilm ist zum Preis von 15 Euro (incl. Versandkosten) beim Produzenten, Gerry Streberg, beziehbar (DVD-Version: 17 Euro), email: katjasgeschichte@web.de.

Ein Trailer zu dem Film im Quick-Time-Format kann auf der Internetseite www.uni-essen.de/klar-online/but/kat.html heruntergeladen werden. Die Datei hat eine Größe von 1,9 MB.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Plötzlich ist alles ganz anders - wenn Eltern an Krebs erkranken

Autorin: Sylvia Broeckmann, Klett-Cotta Verlag, Stuttgart 2002, 185 Seiten, ISBN-Nr. 3-608-94324-2, Euro 13,00

Das Buch von Sylvia Broeckmann beschäftigt sich mit einer Problematik, die viele Menschen zusätzlich belastet, nachdem sie die Diagnose „Krebs“ erhalten haben: Wie spricht man mit den eigenen Kindern über die Erkrankung? Wie viel müssen sie wissen, was können sie verkraften, was kann man tun, um sie bei der Verarbeitung der neuen Situation zu unterstützen? Im einleitenden Teil schildert die Autorin verschiedene familiäre Situationen und gibt dem Leser einige grundsätzliche Gesprächsregeln an die Hand. Sie beschreibt Reaktionen und Probleme, die in jedem Alter auftreten können. Das oberste Gebot im Umgang mit Kindern ist nach Sylvia Broeckmann „Ehrlichkeit und Offenheit“. Auch wenn Eltern das verständliche Bedürfnis haben, ihre Kinder vor einer beängstigenden Realität zu schützen, so hilft in einer Krise allein doch nur die Wahrheit, denn Kinder haben ein sehr feines Gespür dafür, dass etwas Schlimmes in der Luft liegt. Wenn ihnen nichts Genauer gesagt wird, werden die „Wissenslücken“ mit den eigenen Phantasien gefüllt, die oft viel schlimmer sind als die Wirklichkeit. Zu der altersgerechten Information gehört es immer auch, Hoffnung zu vermitteln, ohne jedoch unrealistische Versprechungen zu machen. Die folgenden Kapitel beschäftigen sich mit den unterschiedlichen Be-

dürfnissen der einzelnen Altersstufen vom Säuglingsalter bis zum Jugendlichen. Teil 3 geht auf die verschiedenen Krankheitsstadien ein. Es werden auch hier realitätsnahe Fallbeispiele besprochen und Lösungsmöglichkeiten vorgeschlagen. Der letzte Teil zeigt auf, wie Verwandte, Freunde und andere Bezugspersonen eine betroffene Familie unterstützen können. Das Buch ist so gegliedert, dass der Leser auch einzelne Kapitel gezielt nachschlagen kann, die ihn persönlich interessieren oder betreffen. Insgesamt liefert es einen wertvollen Beitrag zu einem Thema, welches bisher in der Literatur sicher nicht ausreichend behandelt wurde.

Rezensentin: Antje Schütter



Gruppenleiten ohne Angst - Ein Handbuch für Gruppenleiter

Autorin: Irene Klein, Auer Verlag, Donauwörth, 9. Auflage 2002, 222 Seiten, ISBN-Nr.: 3-403-03401-1, Euro 14,40

Viele Menschen haben Leitungsaufgaben in einer Gruppe, ohne jedoch die Zeit oder Gelegenheit zu haben, sich im Rahmen einer Fortbildung damit genauer auseinanderzusetzen, was in einer Gruppe geschieht. Vielen ist deshalb nicht bewusst, dass vieles von dem, was in einer Gruppe abläuft, etwas mit „gesetzmäßigen“ Gruppenprozessen zu tun hat. Die Beschreibung solcher Prozesse und Gesetzmäßigkeiten ist das Anliegen des Buches, denn dieses Wissen kann sehr entlastend wirken und zu sachgerechtem Verhalten befähigen. Das Buch richtet sich nicht

speziell an Selbsthilfegruppen im Krebsbereich. Die Informationen gehen außerdem an vielen Stellen weit über das hinaus, was ein Leiter einer Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiative braucht, so dass das Buch in erster Linie Leser anspricht, die sich sehr für Gruppenprozesse interessieren.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Fachbuch: Manual Leukämien, myelodysplastische u. myeloproliferative Syndrome - Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Herausgeber: Tumorzentrum München, W. Hiddemann, T. Haferlach, W. Zuckschwerdt Verlag München, 2. Auflage 2003, 200 Seiten, ISBN-Nr.: 3-88603-802-5, Euro 25,10

Das vorliegende Tumormanual stellt einleitend die aktuellen diagnostischen Methoden bei Leukämien im Einzelnen vor. Darauf aufbauend werden die verschiedenen Leukämiearten dargestellt: Akute Myeloische Leukämie, Akute Lymphatische Leukämie, Myelodysplastische Syndrome, Chronische Myeloische Leukämie und die übrigen Myeloproliferativen Erkrankungen. Weitere Kapitel befassen sich mit der Aplastischen Anämie, der Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie, der Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation sowie mit supportiven (unterstützenden) Maßnahmen. Das Manual kann - solange der Vorrat reicht - angefordert werden beim Tumorzentrum München, Tel.: 089-5160-2238, Fax: 089-5160-4787 email: TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de. Das Manual wird außerdem ins Internet gestellt werden:

www.krebsinfo.de/ki/empfehlung/leu/homepage.html

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Was verraten meine Blutwerte

Autorin: Vera Zylka-Menhorn, Govi-Verlag, Eschborn 1999, 2. vollständig überarbeitete Auflage, 94 Seiten, Euro 9,00 (nur in Apotheken oder direkt beim Verlag unter folgender Adresse erhältlich: Govi-Verlag, Pharmazeut. Verlag GmbH, Carl-Mannich-Str. 26, 65760 Eschborn, Fax-Nr. 06196-928-313)

Die Bestimmung von Laborwerten gehört für den Arzt zu den wichtigsten Säulen der Diagnostik. Ziel des Buches ist es, einen laienverständlichen Überblick über die Normbereiche sowie mögliche Ursachen von Abweichungen zu geben. Die Erläuterungen betreffen vor allem die Themenbereiche „Bauchspeicheldrüse“, „Blutzellen“, „Gerinnung“, „Eiweiße“, „Leber/Galle“, „Fette“, „Mineralien/Spurenelemente“, „Nieren“ und „Untersuchungen im Urin“. Für das allgemeine Verständnis von Laborwerten ist besonders das einleitende Kapitel von Bedeutung. Hier wird u.a. näher erläutert, wodurch die Laborwerte beeinflusst werden können (z.B. Rauchen, Alter, Nahrung, Stress, Medikamente, etc.).

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Der Signalhemmer Imatinib Mesilat (ST1571) - Wirkprinzip und klinische Anwendung

Herausgeber: Thomas Fischer, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2002, 88 S., ISBN-Nr.: 3-89599-646-7, 44,80 Euro

Die präklinische und klinische Entwicklung des Signaltransduktionshemmers Imatinib Mesilat (Glivec®) hat gezeigt, dass die Hemmung von Wachstumssignalen in Tumorzellen ein sehr vielversprechender therapeutischer Ansatz in der Hämatologie und Onkologie ist. Das hier vorgestellte Lehrbuch gibt Ärzten aller Fachgebiete eine gute Übersicht über die biologischen Voraussetzungen und die Wirkweise von Imatinib Mesilat, das seit November 2001 in Deutschland auf dem Markt ist. Anschaulich und didaktisch gut aufbereitet werden die bisherigen klinischen Therapieergebnisse bei Leukämien (chronische myeloische Leukämie, Philadelphia-Chromosompositive akute lymphatische Leukämie) und einigen soliden Tumoren dargestellt. Auf praktische Aspekte

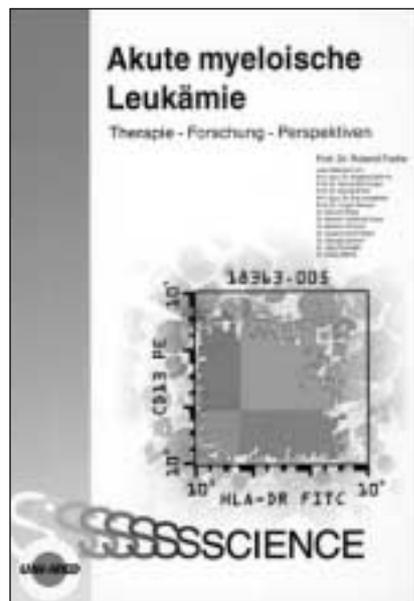
te der Anwendung von Imatinib Mesilat wird ausführlich eingegangen. Zuletzt werden noch andere Signaltransduktionshemmer, die sich in fortgeschrittenen Phasen der klinischen Entwicklung befinden, vorgestellt. Dieses Buch berücksichtigt umfassend wissenschaftliche, aber auch sehr praxisbezogene Aspekte und sollte Pflichtlektüre für alle Ärzte sein, die mit der Behandlung von hämato-onkologischen Erkrankungen befasst sind.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Fachbuch: Akute myeloische Leukämie. Therapie - Forschung - Perspektiven

Herausgeber: Roland Fuchs, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2002, 204 S., ISBN-Nr.: 3-89599-647-5, 44,80 Euro

Das Buch bietet eine aktuelle Übersicht zur Diagnostik und Therapie der Akuten Myeloischen Leukämie. Es umfasst alle wichtigen Aspekte des Krankheitsbildes einschließlich des Auftretens, der Ursachen, der Diagnostik und der Prognosefaktoren. Im Therapieteil werden die Grundprinzipien der Behandlung einer Akuten Myeloischen Leukämie beschrieben und die in Deutschland eta-



bierten, kooperativen Therapieprotokolle der AML ausführlich dargestellt. Weitere Kapitel sind der autologen und allogenen Transplantation, der supportiven (unterstützenden) Therapie, der Rehabilitation und der Psychoonkologie gewidmet. Vermisst wird von der Rezensentin ein Kapitel, das etwas ausführlicher auf neuartige Therapieansätze bei der AML eingeht.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Grundlagen der Komplementär-onkologie. Theorie und Praxis

Herausgeber: Josef Beuth, Thieme-Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2002, 322 S., ISBN-Nr.: 3-8304-5261-6, Euro 59,95

Diese Erstveröffentlichung informiert über die Möglichkeit einer Integration komplementärmedizinischer Maßnahmen in das onkologische Therapiekonzept. Zusammen mit dem Autorenteam widmet sich der Herausgeber einer kontrovers diskutierten Thematik. Er verfolgt das Ziel, die Diskussion zu versachlichen, den Entscheidungsträgern Argumentationshilfen und dem Leser eine den aktuellen Wissensstand widerspiegelnde Informationssammlung an die Hand zu geben. In der Grauzone zwischen esoterisch-folkloristisch eingefärbten Außenseitermethoden und einer seitens der Schulmedizin nicht ausreichend gewürdigten Komplementärmedizin liegt dem Leser eine Aufklärungsschrift vor, die den Blick zu weiten verspricht. Dem wissenschaftlichen Anspruch des Buches folgend beschäftigt sich ein Drittel der Veröffentlichung mit den methodischen Grundlagen einer sach- und fachgerechten Auswertung komplementär-onkologischer Therapieangebote.

Dem Leser wird hierzu das medizinisch-mathematische Handwerkszeug zur Bewertung klinischer Studien erläutert. Die praktische Auswertung des Gesamtmaterials findet sich anschließend in einem diesen Anforderungen der evidenzbasierten Medizin folgenden Kapitel.

Das Buch richtet sich in erster Linie an Ärzte. Unter redaktioneller Regie des Herausgebers finden sich in 7 Kapiteln mit 22 Abschnitten Beiträge von 17 Autoren.



Trotz der wissenschaftlichen und auf Seriosität achtenden Darstellung der Sachthemen ist eine schnelle Orientierung und Informationsentnahme möglich. Über 20 Seiten Literaturhinweise belegen die

gründliche Recherchearbeit der Autoren. Die redaktionelle Bearbeitung und Darbietung der Gesamt-Thematik durch den Herausgeber ist gelungen. Der fachkundige Leser erhält ein nutzbares Buch, weil logisch, gut strukturiert und übersichtlich aufgebaut; ein hilfreiches Buch, weil informativ und - bis auf kleine Ausnahmen - mit hoher Sachkompetenz verfasst; eine willkommene Veröffentlichung, weil Nachfrage besteht und aufklärende, vorurteilsfreie Pionierarbeit zu leisten ist. Immerhin wenden etwa 80% aller Tumorerkrankten komplementäre Maßnahmen ohne Wissen des behandelnden Hämato-Onkologen an. Im letzten Kapitel widmet sich der Autor den nicht geprüften Außenseitermethoden. Der um Neutralität bemühte Rezensent empfindet nach Lektüre dieses Beitrags Ärger über die Charakterlosigkeit verantwortungsloser Zeitgenossen, die mit einer aus Verzweiflung und Angst genährten Hoffnung schwerstkranker Menschen gefährlichen Missbrauch treiben. Der Rezensent wünscht den Verfassern ein vielfältiges Echo auf diese Veröffentlichung in Form ergänzender Erfahrungsberichte, sachlicher Kritik, zusätzlicher Anregungen und motivationsfördernder Ermutigung für eine 2. Auflage. Von der Verlagsgruppe „Thieme“ war zu erfahren, dass der Herausgeber, Josef Beuth, ein für jedermann verständliches Sachbuch zum Thema „Einbeziehung komplementär-medizinischer Maßnahmen in die onkologische Standardtherapie“ zu veröffentlichen beabsichtigt. Rezensent: Peter-Paul Nowak

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 abrufbar. Auflage: 5.800. Nachdruck nur nach vorheriger Genehmigung mit Quellenangabe.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 1467, 53004 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-39044-0, Fax: 0228-39044-22, email: info@leukaemie-hilfe.de); Annette Hünefeld (Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: leukaemie-lymphom@selp.de)

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen