



DLH INFO 22

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

Meldungen

- » Vorankündigung: 7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm - Seite 2
- » Die „Lymphom-Koalition“:
Ein neuer, weltweiter Verbund von Lymphom-Patientenorganisationen - Seite 3

Berichte

- » Vorstellung der DLH-Kuratoriumsmitglieder - Seite 3
- » Gespräch mit Staatssekretär Dr. Klaus Theo Schröder im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) am 1. Oktober 2003 in Bonn - Seite 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 6
- » Terminkalender - Seite 9

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- » Nachruf zum Tode von Gerd Meyer - Seite 11
- » Nachruf zum Tode von Udo Müller - Seite 11
- » 9. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) am 24./25. April 2004 im „Arbeitnehmerzentrum Königswinter“ (AZK) - Seite 11
- » Neue Selbsthilfegruppe „Leukämie- u. Lymphom-Hilfe Freiburg“ - Seite 11
- » Neue Kontaktadresse für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) im südwestlichen Schleswig-Holstein - Seite 12
- » 1. LBOS-Treffen und Laptop-Spende von den „Onlinefreunden“ - Seite 12

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

Patienten müssen mehr zahlen

Wenn zum 1. Januar 2004 das so genannte "Gesetz zur Modernisierung der Gesetzlichen Krankenversicherung" (GMG) in Kraft tritt, kommen erhöhte Zuzahlungen zu Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln sowie ambulanten und stationären Behandlungen auf den Patienten zu. Nachfolgend werden die wichtigsten Veränderungen aufgeführt. Ausführliche Informationen können bei den Krankenkassen angefordert werden. Zuzahlungen fallen grundsätzlich nur bis zu einer bestimmten Belastungsgrenze an, die bei zwei Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen liegt. Schwer chronisch Kranke müssen nur ein Prozent der jährlichen Bruttoeinnahmen aufbringen. Welche Erkrankungen als schwere chronische Krankheiten anerkannt werden, muss durch den Bundesausschuss allerdings erst noch in Richtlinien festgelegt werden. Der Nachweis über die Krankheit ist gegenüber der Krankenkasse künftig jedes Jahr zu erbringen. Die Belastungsgrenze errechnet sich aus den Jahresbruttoeinnahmen, mit denen der Lebensunterhalt bestritten wird: z.B. Arbeitsentgelt (auch Sonderzahlungen), Arbeitseinkommen aus selbständiger Tätigkeit, Leistungen des Arbeitsamtes, Renten, Pensionen, Unterhalt, Mieteinnahmen, Zinserträge usw. Die Jahresbruttoeinnahmen und die Zuzahlungen aller Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt werden zusammengerechnet. Angehörige sind der Ehe- bzw. Lebenspartner und familienversicherte Kinder. Von diesem Familien-Jahresbruttoeinkommen werden für den 1. Angehörigen (voraussichtlich) 4.347,- Euro und für jedes familienversicherte Kind 3.648,- Euro abgezogen. *Besonders wichtig für die Versicherten: alle bisherigen Befreiungsbe-*

scheinigungen verlieren zum 1. Januar 2004 ihre Gültigkeit. Patienten müssen künftig alle Belege über die Zuzahlungen sammeln und bekommen von der Krankenkasse am Ende des Jahres den Betrag erstattet, wenn die Belastungsgrenze überschritten wurde. Wird die Belastungsgrenze bereits im laufenden Jahr überschritten, können sie bis zum Jahresende von der Zuzahlung befreit werden. Die Zuzahlungsbelege müssen folgende Angaben enthalten: Vor- und Zuname des Versicherten, Bezeichnung der Leistung, Zuzahlungsbetrag, Datum der Abgabe und z.B. Stempel der abgebenden Stelle. Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr bleiben weiterhin von der gesetzlichen Zuzahlung befreit. Alle anderen Versicherten, auch über 18jährige Kinder in Ausbildung, sind ab dem 1. Januar 2004 zuzahlungspflichtig. Beim Arzneimittelkauf ist künftig der Arzneimittelpreis maßgebend. Die Zuzahlung liegt bei 10 % des Preises, dabei muss der Patient jedoch mindestens 5,- und höchstens 10,- Euro zuzahlen. Auf keinen Fall aber wird die Zuzahlung höher als der tatsächliche Arzneimittelpreis sein. Es können aber zusätzliche Kosten entstehen, wenn der Abgabepreis den Festbetrag übersteigt. Eine Befreiung von diesen Kosten ist nicht möglich und sie werden auch nicht auf die Belastungsgrenze angerechnet. Bei den Fahrtkosten beträgt die Zuzahlung 10 % der Kosten, jedoch mindestens 5,- und höchstens 10,- Euro. Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nur noch nach *vorheriger* Genehmigung und in besonderen Ausnahmefällen übernommen. Die Ausnahmefälle werden ebenfalls vom Bundesausschuss festgelegt. Bei ärztlicher, zahnärztlicher und psychotherapeutischer Behandlung fällt pro Quartal eine Praxisgebühr von

Inhaltsübersicht

Service

- » Bericht vom 5. DLH-Gruppenleiter-Seminar - Seite 13
- » Das Recht auf Befundkopien - Seite 14
- » Nützliche Internetseite zu medizinischen Abkürzungen: www.medizinische-abkuerzungen.de - Seite 14
- » Glossar - Seite 15

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Die Vertebroplastie/Kyphoplastie - eine Möglichkeit zur Behandlung von schmerzhaften Wirbelkörperbrüchen bei Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom - Seite 15 f.
- » Verzögerung beim Start der „Revimid“-Studie - Seite 16
- » Patienten-Erfahrungsbericht: Behandlung mit PS 341 (=Bortezomib, = Velcade) beim Multiplen Myelom - Seite 16

Beiträge

- » Ursachenforschung bei Leukämien und Lymphomen: Ergebnisse der „Norddeutschen Leukämie- und Lymphomstudie“ - Seite 18
- » Arsentrioxid: eine Neuentwicklung in der Tumorthherapie - Seite 18
- » Rehabilitation - ein wichtiger Baustein in der Therapie von Leukämie- und Lymphompatienten - Seite 19
- » Patienten-Erfahrungsbericht: Neues Rehaangebot für Langzeit-transplantierte - Seite 20
- » Patienten-Erfahrungsbericht: Chemo-Antikörpertherapie „RFC“ bei CLL - Seite 21

Außerdem

- » Leserbrief - Seite 22
- » Kontaktwünsche - Seite 23
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23 f.
- » Impressum - Seite 24

10,- Euro an. Erfolgt die Behandlung auf Überweisung, entfällt die Zuzahlung. Kontrollbesuche beim Zahnarzt, Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen sowie Schutzimpfungen sind von der Praxisgebühr ausgenommen. Alles in allem ist bereits jetzt erkennbar, dass chronisch Kranke den „Schwarzen Peter“ gezogen haben. In welcher Höhe sich die Versicherungsbeiträge bewegen werden, ist hingegen immer noch offen. So weit die Gesetzeslage. Was aber passiert mit Patienten, die beim Arztbesuch in der Praxis die fälligen 10,- Euro nicht bezahlen können? Bei Redaktionsschluss war der Ausgang der Verhandlungen bezüglich solcher „Detail“-Fragen noch offen. Laut „Ärzte Zeitung“ vom 3. November 2003 merkte die Gesundheitsministerin Ulla Schmidt nach dem offiziellen Ende eines Interviews lapidar an: „Ich muss auch zahlen, bevor ich ins Kino gehe“ – ein Satz, der an Sarkasmus wohl kaum zu überbieten ist.

Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand

Defizite im Bereich der psychoonkologischen Versorgung

In unserem letzten DLH-Gruppenleiter-Seminar in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln im September 2003 hatten die Teilnehmer ein ausgeprägtes Interesse an dem Thema „Psychoonkologie“ (siehe auch Bericht Seite 13). Es wurde dabei deutlich, dass bezüglich der psychoonkologischen Versorgung in ganz Deutschland offenbar ein großes Defizit herrscht, und zwar insbesondere - aber nicht nur - im ambulanten Bereich. Die DLH hat daher beschlossen, sich auf mehreren Ebenen für eine Verbesserung der Situation einzusetzen (Aufklärung, Information, Appellschreiben, Kooperationen mit anderen Institutionen, etc.). So werden wir u.a. - beginnend in der nächsten Ausgabe der DLH-INFO - eine Serie zum Thema „Psychoonkologie“ veröffentlichen.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Meldungen

Vorankündigung: 7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm

Der 7. DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten,

deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte wird am 3./4. Juli 2004 im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome in Ulm stattfinden. Prof. Dr. Hartmut Döhner, Ärztlicher Direktor der Abt. Inn. Med. III der Universitätskliniken Ulm, konnte als wissenschaftlicher Leiter des Kongresses gewonnen werden. Das Programm wird zurzeit gemeinsam mit den Ulmer Kooperationspartnern erarbeitet. Es werden, wie gewohnt, renommierte Spezialisten die neuesten Entwicklungen in der Therapie der Leukämien und Lymphome vorstellen und für Fragen und Gespräche zur Verfügung stehen. Auch im Bereich der psychosozialen Themen wird wieder ein weiter Bogen gespannt werden von z.B. „Informationen durch das Internet“, „Entspannungstechniken“, „Nebenwirkungen/Spätfolgen“ bis hin zu „Die Bedeutung der Kommunikation: Wie rede ich mit meinem Arzt?“

Zum Tagungsort: Ulm liegt an der Donau und hat ca. 115.000 Einwohner. Als Universitäts-, Messe-, Industrie- und Wissenschaftsstadt mit bedeutenden Forschungseinrichtungen ist Ulm kulturelles und wirtschaftliches Zentrum für Ostwürttemberg, weite Teile der Schwäbischen Alb und Oberschwaben. Albert Einstein wurde 1879 in Ulm geboren, worauf Ulm zu Recht stolz ist. Für den wissenschaftlichen Nachwuchs der Region sorgt heute die junge, 1967 gegründete Universität mit den Schwerpunkten Medizin, Medizintechnik und Naturwissenschaften. Ulm ist darüber hinaus eine städtebaulich reizvolle Stadt mit historischer Altstadt, malemischem Fischerviertel und gotischem Münster, welches über den höchsten Kirchturm der Erde verfügt.



Copyright: Ulm/Neu-Ulmer Tourismuszentrale (UNT)

Das berühmte Ulmer Münster mit dem Stadthaus im Vordergrund.

Die „Lymphom-Koalition“: Ein neuer, weltweiter Verbund von Lymphom-Patientenorganisationen

[englischer Name:
„Lymphoma Coalition - Worldwide
Network of Lymphoma Groups“]

Die „Lymphom-Koalition“ ist ein neuer, weltweiter Verbund von Lymphom-Patientenorganisationen. Die DLH hat diese internationale Initiative mitgegründet und ist im Lenkungs-Komitee vertreten. Dem Lenkungs-Komitee gehören des Weiteren

» Aufbau von Partnerschaften zwischen den Mitgliedern der Lymphom-Koalition zur Förderung des Wissens- und Erfahrungsaustausches

» Förderung der Bildung neuer Lymphom-Patientenorganisationen auf der ganzen Welt

Die eigens geschaffene Internetseite der Lymphom-Koalition, www.lymphomacoalition.org, bietet leichten Zugang zu Informationen in zurzeit fünf verschiedenen Sprachen (u.a. deutsch) und ermöglicht so globale Unterstützung für Lymphom-Betroffene auf der ganzen Welt.



Die Teilnehmer am letzten Treffen der „Lymphom-Koalition“ im Dezember 2002 in Philadelphia. Auf dem Foto vertreten sind Patientenorganisationen aus England, Irland, Spanien, USA, Canada, Australien und Deutschland. Ganz links außen: DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

Vertreter von Lymphom-Patientenorganisationen aus den USA, Kanada und Großbritannien an. Weitere Lymphom-Patientenorganisationen aus Australien, Spanien, Irland, Neuseeland und Brasilien sind inzwischen Mitglied der Koalition geworden. Ziele der Lymphom-Koalition sind:

» Erhöhung des Bekanntheitsgrades dieser wenig geläufigen, aber häufigen Krebsart [Lymphome werden jährlich ca.



350.000 mal (!) auf der ganzen Welt neu diagnostiziert. Quelle: Schätzung für das Jahr 2000 der „International Agency for Research on Cancer“ (IARC). Die DLH meint, dass darüber hinaus insbesondere der Begriff „Lymphom“ bekannter werden sollte, da der Begriff „Lymphdrüsenkrebs“ bzw. „Lymphknotenkrebs“ missverständlich ist.

Berichte

Vorstellung der DLH-Kuratoriumsmitglieder

In der DLH-Info 21 haben wir bereits 7 DLH-Kuratoren vorgestellt: Stefan Ammon, Prof. Dr. Carlo Aul, Rolf Bäumer, Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Prof. Dr. Rainer Haas, Prof. Dr. Axel Heyll und Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann. Im Folgenden erscheinen die Statements der übrigen 7 DLH-Kuratoren.

Prof. Dr. med. Mathias Freund

Ich habe Medizin in Tübingen studiert und bin als Arzt dort und an der Medizinischen Hochschule Hannover tätig gewesen. Seit dem 3. Oktober 1994 bin ich Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universität Rostock. Ich engagiere mich als Sekretär der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, als Vorsitzender der Krebsgesellschaft Mecklenburg-Vorpommern und als Vorsitzender der Ostdeutschen Studiengruppe Hämatologie und Onkologie. Unser Fach steht vor großen Herausforderungen: Neue Medikamente und Verfahren bringen

neue Möglichkeiten. Interdisziplinäre Arbeitsteilung ist verlangt, in Deutschland jedoch nicht richtig verankert. Der Druck der leeren Kassen spricht aus jeder Zeitung. Im DLH-Kuratorium möchte ich mich dafür einsetzen, dass die



Prof. Dr. med. Mathias Freund

Betreuung von Leukämie- und Lymphompatienten durch Professionalität und Qualität bestimmt wird und nicht durch vordergründige Sparzwänge und überkommene Denkschemen.

Dr. med. Jochen Heymanns

Nach über 10jähriger Tätigkeit an der Philipps-Universität Marburg habe ich 1995 die Praxisklinik für Hämatologie und Onkologie Koblenz mitgegründet. Seit Gründung des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen in Deutschland e.V. (BNHO) im Jahr 2000 bin ich dessen stellvertretender Vorsitzender. Im Kuratorium der DLH möchte ich mich weiter einbringen mit Erfahrungen aus dem ambulanten vertragsärztlichen Versorgungsbereich - wie in der Vergangenheit beispielsweise beim Thema „Off-Label-Use“. Hier konnte die DLH in wirk-



Dr. med. Jochen Heymanns

samer Weise die entstehenden Probleme bei innovativen Therapien aufgreifen und eine zielgerichtete Information für Betroffene entwickeln.

[Anmerkung: Gemeint ist das „Merkblatt Off-Label-Use“. Bei entsprechendem Interesse können Leser dieses Merkblatt in der DLH-Geschäftsstelle anfordern]. Diagnostisches und therapeutisches Handeln gemäß dem Stand des medizinischen Wissens bei begrenzten Ressourcen auch in der vertragsärztlichen Versorgung zu erhalten, wird in Zukunft noch bedeutender werden. Eine Intensivierung der Teilnahme niedergelassener Hämatologen und Internistischer Onkologen an klinischen Studien muss erreicht werden. Hierbei ist der Abbau der zum Teil widrigen Formalitäten ebenso nötig (Beispiel: kostenpflichtige Ethikvoten von jeder Landes-Ärztekammer bei nationalen Studien!) wie auch die kontinuierliche weitere Aufklärungsarbeit und Überzeugung der Patienten.

Prof. Dr. med. Christoph Huber

Ich leite seit 1990 die III. Med. Klinik und Poliklinik mit den Schwerpunkten Hämatologie und Onkologie der Universität Mainz. Ich habe dabei die Notwendigkeit der Einbindung von Patienten-Selbsthilfeorganisationen und von Patienten-Vertretern in die Leitungsstrukturen und Entscheidungsfindungsprozesse erkannt und erfolgreich umgesetzt. Neben der Einbindung der Interessenvertreter haben wir gemeinsam mit der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. regelmäßige und sehr gut besuchte Informationsveranstaltungen zu krankheitsspezifischen Themen für unsere Region veranstaltet. Ein weiteres besonderes Anliegen ist mir die Verdeutlichung der Bedeutung innovativer präklinischer und klinischer Forschung für die Betroffenen. Dies versuche ich durch beson-



Prof. Dr. med. Christoph Huber

deren Einsatz für die Forschungsförderung und -finanzierung in der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), der Deutschen Krebshilfe (DKH) und anderen Förderorganisationen zu erreichen. Außerdem halte ich es für wichtig, die Öffentlichkeit und insbesondere die Betroffenen über Inhalte und Perspektiven von Forschungsansätzen bei bösartigen Erkrankungen zu informieren. Gerne möchte ich der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe auch bei der Einflussnahme auf die politischen Entscheidungsträger als einschlägiger Experte und als Kontaktperson zur Verfügung stehen.

Ulrich Laschet

Die Arbeit im DLH-Kuratorium ist mir sehr wichtig, weil es bei den anstehenden Auseinandersetzungen um die Neugestaltung der sozialen Sicherungssysteme darum geht, chronisch kranken Menschen die Hilfen zu erhalten bzw.



Ulrich Laschet

zu ermöglichen, die notwendig sind, um eine an Qualitätsgesichtspunkten orientierte Versorgung sicher zu stellen. Als Geschäftsführer des „Sozialverbands VdK Deutschland“ habe ich Einblicke in die Zusammenhänge nicht zuletzt aufgrund unserer sozialrechtlichen Beratungstätigkeit vor Sozialverwaltungen und Sozialgerichten bis hin zum Bundessozialgericht. Dem VdK liegt sehr an einer qualitativ guten Versorgung der Patienten, wozu auch umfassende Informationen und Transparenz gehören. Es darf darüber hinaus nicht übersehen werden, dass unsere sozialen Sicherungssysteme gerade für chronisch kranke Menschen zusammenhängen. Lösungen in Teilbereichen mit Verlagerung auf andere Bereiche führen immer zu neuen Belastungen bei den Betroffenen. Es kommt deshalb sehr darauf an, die politisch Verantwortlichen von einer lang-

fristig angelegten Konzeption in einer vernetzten Struktur zu überzeugen. Dies ist sicherlich bei kurzfristigen Sparmaßnahmen ein schwieriges Unterfangen, das man allerdings nicht aufgeben darf. Im DLH-Kuratorium möchte ich diese Sichtweise mit einbringen und mit dafür sorgen, dass die Patienten, die durch die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe vertreten werden, sachgerecht im Gesundheitswesen Hilfen erhalten.

H. Theo Riegel

Von 1987 bis 1993 war ich zuständig für den Krankenhausbereich in der Vertragsabteilung des „Verbandes der Angestellten-Krankenkassen/Arbeiter-Ersatzkassen“ (VdAK/AEV) - welcher Federführer für den stationären Bereich innerhalb der Krankenkassen-Spitzenverbände ist. Seit 1993 bin ich Leiter der Abteilung „Stationäre Einrichtungen“. Als Vertreter der Kostenträger betrachte ich es als meine Aufgabe, mich neben der Vergütung auch um Fragen der Versorgungsstrukturen und Versorgungsformen zu kümmern. Die Bedürfnisse der Patienten spielen dabei eine wichtige Rolle. Insofern betrachte ich das DLH-Kuratorium als geeignete Plattform, die Probleme kennen zu lernen, sie mit kompetenten Vertretern anderer Institutionen zu diskutieren, um sie dann eher einer Lösung zuführen zu können.



H. Theo Riegel

Prof. Dr. med. Norbert Schmitz

Seit 2002 bin ich Leitender Arzt der Abteilung Hämatologie am AK St. Georg Hamburg. In meiner Funktion als langjähriger Sprecher der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V.“ (DAG-KBT), Leiter der Lymphomarbeitsgruppe der „Europäischen Knochenmark-Transplantationsgesellschaft“ (EBMT) und als einer der Leiter der „Deutschen Studien-

gruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome“ habe ich große Erfahrungen im Umgang mit Behörden, Krankenkassen und ihren Medizinischen Diensten, der pharmazeutischen Industrie und anderen



Prof. Dr. med. Norbert Schmitz

Interessenvertretern im Gesundheitswesen sammeln können. Vor dem Hintergrund der aktuellen gesundheitspolitischen Entwicklungen muss davon ausgegangen werden, dass es bei allgemein knapper werdenden Ressourcen zunehmend schwieriger werden wird, allen Patienten eine optimale Behandlung zukommen zu lassen. Deshalb sehe ich meine Aufgabe als DLH-Kuratoriumsmitglied im Wesentlichen darin, gemeinsam mit den betroffenen Patienten dafür zu kämpfen, dass die uns anvertrauten Leukämie- und Lymphompatienten nach modernstem Erkenntnisstand behandelt und durch alle Partner im Gesundheitswesen bestmöglich betreut werden können.

Dr. med. Peter Zürner

Seit 16 Jahren arbeite ich als Oberarzt in der Sonnenberg-Klinik, einer Hämatologisch-Onkologischen Rehaklinik in Bad Sooden-Allendorf. Während dieser Zeit habe ich gelernt, die Arbeit von Selbsthilfegruppen als wesentlichen Teil einer Rehabilitation zu verstehen. Selbsthilfegruppen haben uns gelehrt, besser zuzuhören, was Patienten brauchen. Mit Hilfe der Selbsthilfegruppen ist es uns gelungen, ein partnerschaftliches Verhältnis von Arzt und Patient zu entwickeln, ohne zu ignorieren, dass es sich dabei um eine Beziehung handelt, bei der der Patient hilfsbedürftig ist und nicht immer selbständig entscheiden kann. Ich möchte weiter mithelfen, dass Patienten, soweit wie möglich, über ihre Behandlung informiert sind, über diese mitentscheiden und bei der Behandlung und

Rehabilitation die Unterstützung erhalten, die sie benötigen. Die Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen nach Abschluss einer Behandlung ist oft genauso wichtig wie während einer Behandlung. Die Hilfe bei der Bewältigung der körperlichen und psychischen Behandlungsfolgen bei Krebspatienten sollte auch in Zeiten knapper Kassen weiter intensiviert werden.



Dr. med. Peter Zürner

Gespräch mit Staatssekretär Dr. Klaus Theo Schröder im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) am 1. Oktober 2003 in Bonn

Am 1. Oktober 2003 haben Vertreter der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband) mit Staatssekretär Dr. Klaus Theo Schröder, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, in Bonn ein Gespräch geführt. Die Themen unseres Gespräches waren „Off-Label-use“, „Krebsregister“, „Patientenbeteiligung“, „Arzneimittel“, „Hilfsmittel“, „Zahnersatz“ und „PSA-Test“.

Dr. Schröder war unseren Anliegen gegenüber sehr aufgeschlossen. Dass es eine einfache Lösung für das Problem „Off-Label-Use“ nicht gibt, ist ihm bewusst. Er meint aber, dass die „Expertengruppe Off-Label“ nun einmal eine gewisse Zeit benötige, bis dass konkrete Arbeitsergebnisse vorgelegt werden können. Auch die Problematik bei der Krebsregistrierung in Deutschland ist zur Genüge bekannt. Da die Krebsregistrierung Ländersache sei, sei der Handlungsspielraum auf Bundesebene stark eingeschränkt. Es wurde vorgeschlagen, das Thema im „Gesamtprogramm für Krebsbekämpfung“, dessen Federführung beim BMGS liegt, weiter zu behandeln. Bezüglich der Patientenbeteiligung in Gremien wurde nahe gelegt, dass sich die Verhandlungsführer auf Patientenseite in der Phase der Umsetzung der gesetzlichen Bestimmungen mit ihren ganz konkreten Vorschlägen einbringen. Bezüglich der Erstattungsfähigkeit rezeptfreier Arzneimittel wurde dem Vertreter der Pankreatektomierten [= Patienten mit Entfernung der Bauchspeicheldrüse] zugesagt, dass ihm eine Ausarbeitung zur vorgesehenen Rechtslage zugeschickt wird. Bezüglich der Zuzahlungen zu Hilfsmitteln wurde auf die vorgesehene Belastungsgrenze für chronisch Kranke hingewiesen. Hinsichtlich des Zahnersatzes aufgrund von krebbehandlungsbedingten Zahnschäden wurde klar, dass leider kurzfristig keine einfache Lösung für diese Problematik in Sicht ist. Der Stellenwert des PSA-Tests im Rahmen der gesetzlichen Früherkennung des Prostatakrebses und die sich hieraus ergebende Fragestellung nach der Finanzierung durch die Krankenkassen konnte leider aufgrund der knappen Zeit nicht ausdiskutiert werden.



Die Teilnehmer am Gespräch im BMGS. Von links nach rechts: Dr. med. Gabriele Hundsdörfer (BMGS), Frank Mädler (Bundesverband der Kehlkopfflosen), Dr. Klaus Theo Schröder (BMGS), Klaus Dörrie (Moderator der BAG Krebs-selbsthilfe), Christian Ligensa (Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe), Prof. Dr. rer. nat. Gerhard Englert (Deutsche ILCO), Jürgen Kleeberg (Arbeitskreis der Pankreatektomierten), Dr. med. Ulrike Holtkamp (DLH).

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

6. September 2003, Wyk auf Föhr

4. Föhrer Krebsforum:

„Moderne Krebstherapie - ein ganzheitliches Konzept“

Teilnehmerin der DLH: Kirsten Funke

Der Schwerpunkt des 4. Föhrer Krebsforums der „Fachklinik Sonneneck für onkologische Nachsorge“ lag auf dem Thema „Früherkennung“, z.B. von Brustkrebs und Prostatakrebs. Die Rolle des Hausarztes wurde vor diesem Hintergrund, aber auch ganz allgemein erläutert. Hochinteressant war des Weiteren der Vortrag von Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Klinikum Braunschweig, zu der Wirkweise neuer Behandlungsansätze in der Krebstherapie. Kirsten Funke, Ansprechpartnerin der „Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und KMT Kiel“, brachte am Nachmittag den Anwesenden die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. mit ihren Zielen und Aufgaben näher.

10. September 2003, Freiburg

Workshop „Off-Label-Use“

Teilnehmerin der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Ziel dieses von der Klinik für Tumorbiochemie ausgerichteten Workshops war es, mit Experten, die sich aus unterschiedlichen Blickwinkeln mit der Problematik „Off Label Use“ beschäftigen, Argumente und Sichtweisen anhand von Fallbeispielen auszutauschen. Bei einer solch komplexen Problematik wie dem Thema „Off Label Use“ - d.h. der Anwendung von Medikamenten außerhalb der Zulassungsindikation - sind selbstverständlich keine schnellen und einfachen Lösungen zu erwarten. Der gemeinsame und fachlich sehr fundierte Austausch hat aber deutlich zur Verbesserung des allgemeinen Verständnisses des Themas und zur Aufklärung der Teilnehmer - überwiegend Ärzte in leitender Funktion - beigetragen.

11./12. September 2003, Idar-Oberstein

2. Onkologisches Pflegesymposium - ein Beitrag von Claudia Hamann, Pflegedienstleitung im Klinikum Idar-Oberstein

180 Fachleute aus ganz Deutschland, der Schweiz, den Niederlanden und Österreich folgten am 11. und 12. Sep-

tember 2003 der Einladung der Klinik für Knochenmarktransplantation (KMT) und Hämatologie/Onkologie nach Idar-Oberstein, wo das 2. Onkologische Pflegesymposium ausgerichtet wurde. Der Kongress stand unter dem Motto: „Entwicklungen in der onkologischen Medizin - eine Herausforderung für die Pflegenden. Den Teilnehmern bot sich die Gelegenheit, die onkologische Pflege mit ihren individuellen Anforderungen und Schwerpunkten durch informative Vorträge zu vertiefen und Erfahrungen in der speziellen Pflege auszutauschen. Unter anderem beschäftigten sich die Vorträge mit professioneller Ernährungstherapie, psychologischer Betreuung von Kindern krebserkrankter Eltern, Musiktherapie und der Motivation der Pflegenden. Auch der Erfahrungsbericht einer jungen Patientin im Umgang mit ihrer Erkrankung, Behandlung und Therapie berührte die

matologischen Stammzelltransplantation - wer trägt die Kosten?“. Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei, stellte in ihrem Vortrag dar, vor welchen Herausforderungen die DKMS steht. Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM), zeigte die bisherigen Unterstützungen der LHRM für das KMT-Zentrum auf. So hat sich der Verein bereits 1994 für die Einrichtung der KMT-Station beim Hessischen Ministerium stark gemacht und hat das KMT-Zentrum seither mit insgesamt über 26.000 Euro finanziell unterstützt (davon 10.000 Euro refinanziert durch die Carreras-Stiftung). Weitere Vorträge beschäftigten sich mit den Themen „Internet“ (präsentiert durch DLH-Webmaster Holger Bassarek), „Sexualität nach KMT“ und „Unterstützung durch Selbsthilfegruppen“.



Den Nutzen von Bewegungstherapie bei onkologischen Patienten zeigte der Sportwissenschaftler Freerk Baumann anhand von praktischen Übungen anschaulich auf.

Teilnehmer sichtlich. Nicht minder interessant waren die Informationen rund um das Thema „Patientenzentrierte Pflege Schwerstkranker und Sterbender“.

13. September 2003, Wiesbaden

Feier anlässlich der 500. Knochenmark-/Blutstammzell-Transplantation in der DKD Wiesbaden

Teilnehmer der DLH: Holger Bassarek, Anita Waldmann

Die Deutsche Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden lud am 13. September 2003 zu einer Feier anlässlich der 500. Transplantation im „Zentrum für Blutstammzell- und Knochenmarktransplantationen“ ein. Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Direktor der Med. Klinik und Poliklinik I der Universitätsklinik Dresden sowie Sprecher der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V.“ (DAG-KBT) hielt einen Vortrag zum Thema „Neue Therapieverfahren in der hä-

18.-21. September 2003, Köln

Expopharm 2003

- ein Beitrag von Mareike Terheyden, Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. „Bitte schön, etwas frische Energie für Sie!“. Die Besucher der Expopharm 2003, einer internationalen pharmazeutischen Fachmesse, die vom 18.-21. September 2003 auf dem Gelände der Kölner Messe stattfand, waren überrascht und sehr erfreut, wenn sie diesen Satz hörten. Bedeutete dies doch, dass ein Mitarbeiter der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. ihnen ein Schokoladentäfelchen, Erdnüsse oder einen Kugelschreiber mit dem Vereinslogo überreichte. Und Informationen über die Arbeit des Vereins und die aktuellen Projekte gab es gleich dazu. Im Rahmen des Messeauftritts der Kölner KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) stellte sich die Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. dem Fachpublikum und den Besuchern vor. Die Selbsthilfegruppe des Vereins möchte Leukämiebetroffenen eine An-

laufstelle bieten. Michael Enders, Vorsitzender der Vereins seit 2002, war selber an CML erkrankt. 1999 wurde bei ihm eine Fremdspender-Stammzelltransplantation durchgeführt. Er betont ausdrücklich, dass die Selbsthilfegruppe nicht nur für die Erkrankten selbst, sondern auch für die Angehörige offen ist: „Es ist nie nur der Leukämiepatient, sondern das gesamte soziale Umfeld betroffen. Partner, Familie und Freunde brauchen genauso einen Ansprechpartner wie die Erkrankten selbst. Wir helfen in der ersten schweren Zeit und bieten eine dauerhafte Stütze auf dem Weg durch die Krankheit.“ Der Verein informierte auf der Messe insbesondere auch über die aktuelle Spendenaktion „Bringt Farbe ins Leben!“, mit der für die Verschönerung der Aufenthaltsräume der Leukämie-Station der Kölner Universitätsklinik sowie einen dort einzurichtenden Internet-Raum gesammelt wird.

20. September 2003, Frankfurt

5. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann und weitere Vertreter der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Das Ziel dieses 1. Patiententages für Krebsbetroffene in Frankfurt/Main war es, alle „verwandten“ Selbsthilfegruppen zusammen zu bringen, denn es kommt nicht gerade selten vor, dass es Überschneidungen gibt: So nehmen z.B. bei der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ Patienten mit Leukämien und Lymphomen teil, während bei der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. u.a. auch Patienten mit Brust-, Eierstock-, Darm- oder Prostatakrebs vertreten sind. Ca. 230 Teilnehmer waren gekommen. Wie immer war die vorgesehene Zeit von 2 Stunden für die einzelnen Beiträge bei einigen Themen viel zu kurz. Alle Referenten zeigten sich überrascht über die Intensität der Diskussionen und signalisierten, dass sie gerne wieder als Referenten zur Verfügung stehen würden. Vertreten mit Vorträgen und Info-Ständen waren neben der veranstaltenden LHRM der „Gesprächskreis Plasmozytom“, die Frauenselbsthilfe, die Deutsche ILCO, die Prostata-SHG und die Asbestose-SHG. Die Referenten kamen aus Kliniken und internistischen Praxen im Großraum Frankfurt und Umgebung. Die wissenschaftliche Leitung hatte Prof. Dr. P. Mitrou von der Uniklinik Frankfurt/Main übernommen. Das 6. Patientenforum der LHRM wird am 23. Oktober 2004 in Mainz stattfinden.

20. September 2003, München

Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins „LebensMut - Leben mit Krebs e.V.“

Teilnehmer der DLH: Heidrun und Toni Schmid (Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken - S.E.L.P. e.V.), Martin Bergmann (DLH-Fördermitglied)
Ca. 450 Krebsbetroffene und Angehörige waren gekommen, um an Vorträgen zu übergeordneten Themen sowie Leukämie-/Lymphom- und anderen krebspezifischen Workshops teilzunehmen. 27 Infostände füllten das Foyer und boten den Teilnehmern vielfältiges Infomaterial. Die abschließende Podiumsdiskussion wurde von Dr. Antje-Katrin Kühnemann moderiert. Es dominierten hierbei zwei Themen: Zum einen wurde ausführlich über die Patientenverfügung bzw. Vorsorgevollmacht gesprochen. Die Broschüre des Bayerischen Justizministeriums zu diesem Thema, die Staatssekretärin Erika Görlitz mitbrachte, stieß auf großes Interesse. Zum anderen ging es um das Recht auf eine „Zweite Meinung“. Es sei wichtig, dass Ärzte lernen, zu akzeptieren, wenn ihre Patienten eine Zweite Meinung hören wollen. Es sei sogar wünschenswert, dass Ärzte es unterstützen und fördern, dass ihre Patienten eine Zweite Meinung einholen. Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München, merkte an, dass eine Zweite Meinung nicht nur für den Patienten, sondern auch für den Arzt eine wichtige Absicherung darstelle. Es sei eine besondere Herausforderung an die Lehre, diesen Stellenwert der Zweiten Meinung bereits Medizinstudenten zu vermitteln - so Prof. Dr. Klaus Peter, Dekan der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU). Der Verein „LebensMut - Leben

mit Krebs e.V.“ wird auch im nächsten Jahr wieder einen Patienten-/Angehörigen-Tag durchführen. Als Termin wurde der 18. September 2004 festgelegt.

20. September 2003, Düsseldorf

Patientenveranstaltung zu Leukämien und Lymphomen anlässlich des 15jährigen Jubiläums der Leukämie Liga e.V.

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Gerhold Emmert, Monika Rost, Jürgen Schatta
Ca. 280 Personen waren zu dieser Veranstaltung der Leukämie Liga e.V. gekommen. Die Zufriedenheit bei den Patienten war hoch, vor allem wurde es als angenehm empfunden, dass die Veranstaltung nicht unüberschaubar groß war. Auch die Chefärzte der benachbarten Krankenhäuser, die niedergelassenen Ärzte, die Krankenschwestern und Leiter der Selbsthilfegruppen waren sehr zufrieden. Die Dozenten haben überwiegend gut verständliche Referate zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten sowie zur Stammzelltransplantation gehalten und die Verpflegung und Bewirtung waren ausgezeichnet. Die Foren, in denen Fragen an die Experten gestellt werden konnten, waren gut besucht. Die dafür angesetzten 2,5 Stunden waren keineswegs zu lang bemessen. Auch die 13 Aussteller und Sponsoren waren sehr zufrieden - die Begegnung mit Patienten ist doch intensiver und direkter als mit Medizinern. Somit ist die Veranstaltung als rundum gut gelungen zu bezeichnen und auch die Anfrage von Patienten, wann der Patiententag im nächsten Jahr stattfinden wird, deutet daraufhin, dass das eingeschlagene Konzept richtig ist.



Zum Ausklang der Patientenveranstaltung in Düsseldorf gab es noch in geselliger Runde Zwiebelkuchen und Federweißer bei guter Musik. Vierte von links: Monika Rost, stellv. Vorsitzende der Leukämie Liga e.V. und Beisitzerin im DLH-Vorstand.

20. September 2003, Hamburg

2. Hamburger Patientenforum Lymphomerkrankungen

Teilnehmer der DLH: Kirsten Funke,
Dr. med. Ulrike Holtkamp

Ca. 70 Patienten waren zu dieser Veranstaltung der Abteilung für Hämatologie des AK St. Georg und der Patienteninitiative Hämatologie am AK St. Georg e.V. gekommen, um sich über die CLL, die niedrig- und hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphome sowie das Plasmozytom im Rahmen von Workshops zu informieren. Von den Plenarvorträgen war besonders der Erfahrungsbericht eines Non-Hodgkin-Lymphom-Betroffenen sehr bewegend. Anschaulich schilderte er die Zeit seit der Diagnosestellung, seinen Umgang mit der Erkrankung und die Therapie.

27./28. September 2003, Heidelberg Patienten und Angehörigen-Seminar der „International Myeloma Foundation“ (IMF) zum Plasmozytom/Multiplen Myelom

- ein Bericht von Johann Creemers, Leiter der „Myeloma Contact Groep“, Genk (Belgien)

Aus der Schweiz, aus Österreich, Belgien und ganz Deutschland waren sie angereist: Das Kommunikationszentrum

gramm hat die Erwartungen in reichem Maße übertroffen. Schade, dass die Übersetzung von englisch nach deutsch soviel Zeit in Anspruch nahm, auch wenn man zugestehen muss, dass der Übersetzer seine Arbeit sehr gut gemacht hat. Alle Referenten waren ohne Ausnahme Spitze. Die neuen Therapien wie Revimid, Actimid und Velcade wurden ausführlich besprochen, ebenso wie Thalidomid und welche Kriterien man erfüllen muss, um Thalidomid zu bekommen. Wie üblich bei solchen Veranstaltungen war die Zeit zu knapp bemessen, um alle Fragen zu beantworten. Schade, dass der Vortrag von Prof. Verres zum Thema „Lebenskraft“ nicht stattgefunden hat. Das hat als Abschluss gefehlt - etwas Positives, um das Symposium zu beenden. Hochachtung vor Prof. Goldschmidt und seinem Team: die Organisation war professionell. Der zu diesem Zeitpunkt noch druckfrische neue Blaue Ratgeber „Plasmozytom - Multiples Myelom“ der Deutschen Krebshilfe wurde sehr gelobt - er ging weg wie „Warme Semmeln“ bzw. „Süße Brötchen“ - wie man in Belgien sagt [siehe auch Rezension, Seite 23]. Das nächste IMF-Seminar wird am 17. und 18. April '04 in Wien stattfinden - siehe Seite 10.

zerischen Organisatoren mehr als überrascht. Neben den Workshops zu verschiedenen Leukämie- und Lymphom-erkrankungen sowie soliden Tumoren gab es Vorträge zur Verbesserung der Verträglichkeit der Tumorbehandlung, zur Notwendigkeit von Klinischen Studien, zur Ernährung, zur Lebensqualität und zum krebisbedingten Erschöpfungs-Syndrom (= „Fatigue“ - siehe auch Literaturhinweis Seite 23). Die Patienten hatten die Möglichkeit, den Spezialisten ihre Fragen zu stellen und die neuesten Therapieoptionen kennen zu lernen. Der Präsident des diesjährigen Jahrestagung, Prof. Dr. Richard Herrmann (Basel), betonte in seiner Begrüßungsrede, dass der Patiententag auf Wunsch und in Zusammenarbeit mit der DLH zustande gekommen sei. Wie wir in Erfahrung bringen konnten, wird der Patiententag erfreulicherweise weiterhin fester Bestandteil der Jahrestagung der deutschsprachigen Hämatonkologen sein.



Foto: Stefan Ammon, Onkologisches Forum gGmbH

Mit der Resonanz am DLH-Stand - auch während des wissenschaftlichen Teils der Tagung - konnten wir erneut mehr als zufrieden sein.



IMF-Präsidentin Susie Novis (vierte von rechts) mit den auf der Veranstaltung anwesenden Plasmozytom-Selbsthilfegruppenleitern im deutschsprachigen Raum.

des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg (DKFZ) war zu klein für die vielen Teilnehmer. Über 30 Personen fanden keinen Sitzplatz mehr und mussten mit den Treppenstufen Vorlieb nehmen. Mit der hohen Teilnehmerzahl war gar nicht gerechnet worden, denn erstens war die Anmeldefrist sehr kurz gewesen und zweitens machte das schöne Spätsommerwetter der Veranstaltung starke Konkurrenz. Das Symposium wurde eröffnet durch Susie Novis, IMF-Vorsitzende, und Prof. Dr. Anthony D. Ho, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik V (Schwerpunkte: Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie) des Universitätsklinikums Heidelberg. Das Pro-

4. - 8. Oktober 2003, Basel

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie mit Patienteninformationsveranstaltung am 4. Oktober 2003

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Monika Rost, Astrid und Jürgen Schatta, Sibylle Seutter, Anita und Thomas Waldmann

Ca. 300-350 Patienten - überwiegend Schweizer - waren zu dem Patiententag am 4. Oktober 2003 gekommen, um sich über den aktuellen Stand der Behandlung ihrer Erkrankung zu informieren. Von dieser vergleichsweise hohen Teilnehmerzahl zeigten sich die schwei-

11./12. Oktober 2003, Dortmund

4. NHL-Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW im Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund

- ein Beitrag von Gerhold Emmert, Leiter der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW

Am 11. und 12. Oktober 2003 fand im „Kongresszentrum Westfalenhallen“ ein bundesweites Symposium für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen und deren Angehörige statt. Die Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW veranstaltete das Symposium zum vierten Mal, und das Interesse der Betroffenen ist ungebrochen. Das Symposium fand erstmalig in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome statt. Neben Vorträgen zu niedrig- und hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen und zur Chronischen Lymphatischen Leukämie

ging es am ersten Symposiumstag auch um Gastrointestinale Lymphome (= Lymphome im Magen-Darm-Trakt) sowie um die Therapie älterer Patienten. Der zweite Symposiumstag bot Vorträge zu Ursachen und Risikofaktoren von Leukämien und malignen Lymphomen, zur Bedeutung komplementärer (ergänzender) Maßnahmen, zur Strahlen- und zur Hochdosistherapie sowie zur Nachsorge und Rehabilitation. Abgerundet wurde das Programm durch Experten-Fragerunden, eine Darstellung der aktuellen Studien im Kompetenznetz, einen Qi-Gong-Workshop und eine Kontaktbörse. Viele Teilnehmer sowie auch Referenten waren von der Atmosphäre angetan und haben ihre Beteiligung für das nächste Symposium zugesagt. Obwohl für die Fragerunden mit den Re-

diesem Abend mit Bühnenprogramm begeistert. Der festliche Goldsaal sorgte für eine angenehme Atmosphäre. Ein Buffet, das auch Vegetarier befriedigte, ließ kaum Wünsche offen. Es war ein gelungener Abend, der auch zur Entspannung nach dem Symposiumstag diente, und der die gesundheitlichen Probleme für einige Stunden vergessen ließ. An dieser Stelle wollen wir allen Helfern noch einmal ausdrücklich danken. Ohne diese zahlreichen engagierten, freiwilligen Helfer wäre ein derartiges, großes Symposium nicht so reibungslos abgelaufen. Die NHL-Hilfe NRW dankt außerdem ganz ausdrücklich den industriellen Sponsoren sowie sonstigen Organisationen, wie der DLH, für die finanzielle Unterstützung des Symposiums.



Reisten im vergangenen Jahr 550 Interessierte aus dem ganzen Bundesgebiet an, so wurden auf dem diesjährigen Symposium der NHL-Hilfe NRW rund 700 Teilnehmer registriert.

ferenten jeweils 1 Stunde zur Verfügung stand, war diese Zeit immer noch zu wenig. Die Möglichkeit, mit einem Spezialisten über die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten reden zu können, hat einen ganz besonderen Wert. Für viele Patienten und Angehörige bestand die Möglichkeit, mit Gleichkranken Erfahrungen auszutauschen. Der Andrang an der Kontaktbörse war groß und der Kontaktraum zeitweise überfüllt; deshalb wurden weitere Kontakte im Forum des Goldsaales geknüpft. Ein fröhlicher Teil des diesjährigen Symposiums war die Abendveranstaltung im Goldsaal des Kongresszentrums. Die Teilnehmer waren von

Die NHL-Hilfe NRW Wetter plant bereits für das nächste Jahr ihr 5. Symposium, das voraussichtlich am 9./10. Oktober 2004 in Dortmund stattfinden wird. Alle Teilnehmer des diesjährigen Symposiums erhalten im nächsten Jahr eine persönliche Einladung für das 5. Symposium.

Textbeiträge zu den Vorträgen können angefordert werden bei:
Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW
58300 Wetter (Ruhr)
Telefon: 02335- 68 98 61,
Fax: 02335- 68 98 63,
email: nhl.sh.nrw@cityweb.de
www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

» Sich wohl fühlen - Zeit sich etwas Gutes zu tun (19.-21. Januar 2004, 90 Euro)

» Schwächen akzeptieren - Stärken leben. Lernen Sie, zu sich selbst zu stehen (4.-6. Februar 2004, 90 Euro)

» Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (22. - 25. März 2004, 115 Euro)

» Habe Acht auf Dich selbst. Herz und Seele in Bewegung bringen (19. - 21. April 2004, 115 Euro)

» Helfen durch Beziehung (26. - 30. April 2004, 185 Euro)

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

Jährliches Symposium des Kompetenznetzes „Akute und Chronische Leukämien“ vom 27.-29. Januar 2004 in Heidelberg

Nähere Informationen: Tel.: 0621-383-4234, email: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de

26. Deutscher Krebskongress vom 27. Februar - 1. März 2004 in Berlin: „Verantwortung übernehmen“

Unter dem Motto „Verantwortung übernehmen“ lädt die Deutsche Krebsgesellschaft zu ihrem 26. Kongress in Berlin ein. Vom 27. Februar - 1. März 2004 möchte Prof. Michael Bamberg, Kongresspräsident, mit über 7000 Kollegen, medizinischen Assistenten und Patientenvertretern deutliche Zeichen

setzen und verschiedene gesellschaftliche Gruppen für den Kampf gegen den Krebs mobilisieren. Jedes Jahr sterben in Deutschland ca. 200.000 Menschen an Krebs - dabei wäre jeder dritte Krebstod hiervon vermeidbar! Es ist Zeit, zu handeln und Verantwortung zu übernehmen. Neben der Verantwortung des Arztes und der Verantwortung der Gesundheitspolitik steht auch die Eigenverantwortung der Patienten im Vordergrund. Patientenvertreter und Betroffene werden deshalb in hohem Maße in den Kongress eingebunden. Am Sonntag, dem 29. Februar 2004, lädt die Deutsche Krebsgesellschaft zum Kongresstag für das Laienpublikum ein. Dieser Patiententag wendet sich mit mehreren Veranstaltungen direkt an Patienten und ihre Angehörigen, Gesunde, Medienvertreter und Politiker. Bei den Veranstaltungen und Aktionen kann sich jeder über Möglichkeiten zur Prävention, Früherkennung und Therapie informieren. So werden renommierte Mediziner der deutschen Krebsmedizin in Vorträgen die Patienten über die neuesten Trends in der Therapie der verschieden Tumorarten informieren und in Gesprächen den Interessierten Rede und Antwort stehen. Die Themen reichen von „Der kompetente Patient“, „Medikamentöse Tumorthherapie“ bis hin zu „Krebs und Lebensqualität“. Während des gesamten Kongresses präsentieren sich Selbsthilfegruppen und Patientenvertreter und stellen ihre Projekte vor. Ständig aktualisierte Informationen zum Programm des Krebskongresses gibt es unter www.krebskongress2004.de. Wer keinen Zugang zum Internet hat, kann sich auch unter der Telefon-Nummer 03643-828284 informieren.

Darmkrebsmonat März 2004

Nähere Infos: www.darmkrebsmonat.de

Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums GmbH am 27. März 2004 in Köln

Die Veranstaltung wird von 8:50 bis 15:00 Uhr in den Hörsälen der Universitätsklinik Köln stattfinden. Im Foyer stellen sich regionale und überregionale Selbsthilfegruppen vor. In den Vorträgen werden voraussichtlich die Krankheitsbilder Brustkrebs, Darmkrebs, Leukämien und Lymphome sowie Prostatakrebs behandelt werden. Für Getränke und einen Imbiss ist gesorgt. Aktuelle Informationen zu den geplanten Veranstaltungen des Onkologischen Forums gibt es auf der Internetseite

www.onkologisches-forum.de oder unter der Telefon-Nummer 05721-923327, email: info@onkologisches-forum.de.

Patienten und Angehörigen-Seminar der „International Myeloma Foundation“ zum Plasmozytom/Multiplen Myelom am 17./18. April 2004 in Wien

Dieses Seminar wird unter anderem folgende Themen behandeln: Biologie des Multiplen Myeloms, konventionelle Behandlungsstrategien, autologe Transplantation, allogene Transplantation, supportive Behandlung, neue Therapiemöglichkeiten und körperliche Aktivität. Die Veranstaltung wird von Prof. Dr. Heinz Ludwig organisiert. Als Referenten sind eingeladen: Prof. Dr. Johannes Drach, Prof. Dr. Hermann Einsele, Prof. Dr. Heinz Gisslinger, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Prof. Dr. Brian Durie. Nähere Informationen: Wilhelminenspital Wien, 1. Med. Abteilung mit Onkologie, Tel.: 0043-1-49 150 2101, Fax 0043-1-49 150 2109, email: heinz.ludwig@wienkav.at

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 30. April - 2. Mai 2004 im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, e-mail: frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums am 19. Juni 2004 in Hamburg

Nähere Informationen: www.onkologisches-forum.de, Tel.: 05721-923327 oder email: info@onkologisches-forum.de.

7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm

- siehe ausführlicher Bericht Seite 2 -

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 2.-6. Oktober 2004 in Innsbruck

- Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am 2. Okt. 2004 -

5. Symposium der NHL-Hilfe NRW für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten und deren Angehörige - voraussichtlich - am 9./10. Oktober 2004 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“
Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßteiler Straße 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymhome-hilfe-nrw.de.

6. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. am 23. Oktober 2004 im „Erbacher Hof“ in Mainz anlässlich des 10jährigen Bestehens der Mainzer KMT-Station

Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Postanschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim. Tel: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de.

Mitglieder Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 37. Vorstandssitzung am 9. November 2003 aufgenommen:

- » Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg
- » Regionalgruppe Frankfurt/Main der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » SHG von Erwachsenen mit Lymphomen und Leukämien, Pforzheim
- » LBOS - Leukämie-Betroffene-Online-Selbsthilfegruppe

Als neue Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Werner Floer, Ulm
- » Dr. Dietmar Früh, Petersberg
- » Dr. med. Uwe Gabb, Werdau
- » Ingeborg Theil, Kraftsdorf
- » Horst Waidner, Nagold
- » Karin Zummach, Essen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 19 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 48 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 167 natürliche und 4 juristische Personen an.

Nachruf zum Tode von Gerd Meyer

Gerd Meyer aus Berlin ist tot! Gerd war auf dem Feld der Selbsthilfe für Leukämiepatienten ein Mann der ersten Stunde. Schon 1992 gründete er in Berlin eine Selbsthilfvereinigung, der er den beziehungsreichen Namen „Hoffnung“ - damals insbesondere bezogen auf das Finden eines Knochenmarkspenders - gab. 1994 war er Geburtshelfer der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. in Hildesheim. Ein Jahr später gehörte er zu den Gründungsmitgliedern der DLH. Von 1995 bis 1997 gehörte er dem Bundesvorstand an. Gerd gab nie auf. Selbst betroffen und immer wieder herbe Schicksalsschläge hinnehmend, versuchte er bis zuletzt, Leidensgefährten mit Rat und Tat zu helfen. Am 19. Juli 2003 erlag Gerd im Alter von 53 Jahren seiner schweren Krankheit. Alle, die Gerd Meyer gut kannten, werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren. *Im Namen der DLH - Gerd Rump, DLH-Ehrevorsitzender*

Nachruf zum Tode von Udo Müller

Wir trauern um Udo Müller. Er ist am 4. Oktober 2003 in München im Alter von 51 Jahren, 11 Jahre nach Diagnose, an den Folgen seines Plasmozytoms verstorben. Sein Tod reißt eine große Lücke. Wir haben einen Freund, einen wichtigen Gesprächspartner und emsigen Mitstreiter in der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) verloren. Wir verdanken ihm viel. Er war in mehrfacher Hinsicht ein Vorbild für uns. Er hat sich kontinuierlich mit großer Intensität und Gründlichkeit mit dem Krankheitsbild des Multiplen Myeloms auseinandergesetzt und das dabei gewonnene Wissen an andere Betroffene helfend weitergegeben. Er hat die „Myelom Hilfe München“ initiiert und geleitet und war Mitbegründer der APMM. Demokratisches Vorgehen beim Entwickeln und Gestalten der gemeinsamen Arbeit war ihm ein besonderes Anliegen. Um der Qualität einer patientenorientierten Selbsthilfe willen ging er entstehende Konflikte aktiv an und hat hartnäckig um gute Lösungen gerungen. Er hatte eine besondere Fähigkeit, auch länderübergreifend Mitbetroffene zu gewinnen, und diese dazu zu motivieren, sich in der Selbsthilfe langfristig zu engagieren und sich aktiv mit ihren jeweiligen Möglich-

keiten in die APMM einzubringen. Seine zugewandte herzliche Art ließ viele freundschaftliche Beziehungen entstehen, die das Wir-Gefühl in der APMM gestärkt haben. Udo Müller war ein Mensch, der mit seiner Fröhlichkeit andere anstecken konnte. So haben wir erlebt, als wir ihn im Krankenhaus besuchten, dass er - obgleich es ihm sehr schlecht ging - sich selbst und auch uns seelisch aufrichten konnte. Sein spezieller sachlicher Beitrag in der APMM war die Einrichtung und Betreuung der Internetseite www.myelom.de, die Tausenden von Betroffenen aktuelle Informationen über das Plasmozytom/Multiple Myelom in deutscher Sprache bietet und Interessierten die Kontaktaufnahme zu den Selbsthilfegruppen vor Ort erleichtert. Von der Präsidentin der „International Myeloma Foundation“ (IMF), Susie Novis, hörten wir auf dem Heidelberger IMF-Patientenseminar im September 2003, dass es nirgendwo auf der Welt ein solch dichtes Netz an Myelompatienten-Selbsthilfegruppen gibt wie in Deutschland. Udo Müller hat dazu mit seiner ausdauernden und umsichtigen Arbeit erheblich beigetragen. Wir sind dankbar für die Zeit der intensiven freundschaftlichen Zusammenarbeit und werden ihn nicht vergessen. Unsere Gedanken gehen nicht zuletzt zu seiner Frau Lisa Kotschi. Wir wünschen ihr Trost und Kraft in dieser Zeit des Trauerns und bleiben ihr herzlich verbunden.

Im Namen der APMM-Selbsthilfegruppen und der DLH: Jörg Brosig, Volker Filipp, Johanna Schick-Stankewitz



Am 4. Oktober 2003 ist Udo Müller im Alter von 51 Jahren verstorben.

9. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) am 24. / 25. April 2004 im „Arbeitnehmerzentrum Königswinter“ (AZK)

Wie schon in den vergangenen Jahren, werden am Samstag, den 24. April 2004 „Workshops“ stattfinden:

9:00 Uhr: Workshop I:

„Was kommt mit der Gesundheitsreform an Belastungen auf die Patienten zu?“

11:00 Uhr: Workshop II:

„Psychoonkologischer Versorgungsbedarf: Defizite und Lösungsansätze“ (Hier erwarten wir u.a. auch Anregungen aus den Selbsthilfeinitiativen)

14:00 Uhr: Workshop III:

„Entspannung durch Bewegung“

16:30 Uhr: Workshop IV:

„Abrechnungs-Seminar mit praktischen Übungen und konkreten Fragestellungen“

Sowohl am Freitagabend (23. April 2004) als auch am Samstagabend (24. April 2004) besteht für die Teilnehmer die Möglichkeit zum näheren Kennen lernen und zum Erfahrungsaustausch in geselliger Runde. Die Rückmeldungen der vergangenen Jahre haben uns immer wieder vor Augen geführt, welchen immensen Stellenwert diese Art des informellen Austausches hat. Die eigentliche Mitgliederversammlung wird am Sonntag, den 25. April 2004 um 11:00 Uhr beginnen. Für die DLH-Mitgliedsinitiativen werden bei Bedarf die Übernachtungs- und Fahrtkosten für je eine Person übernommen (in Höhe einer Bahnfahrt 2. Klasse unter Ausschöpfung der möglichen Rabatte. Außerdem sollte die Möglichkeit eines Antrags an die Krankenkassen genutzt werden.) Selbstverständlich kann der Leiter/die Leiterin der Selbsthilfeinitiative einen Vertreter entsenden. Wir würden uns freuen, wenn es möglichst viele Selbsthilfeinitiativen möglich machen könnten, vertreten zu sein. Interessierte Selbsthilfegruppen, die sich noch nicht entscheiden konnten, der DLH beizutreten, haben anlässlich der MJHV Gelegenheit, das Serviceangebot der DLH kennen zu lernen.

Neue Selbsthilfegruppe „Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg“

- ein Beitrag von Peter Schneble, Leiter der Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg

Im September 1997 erhielt ich die Diagnose Follikuläres Non-Hodgkin-Lymphom vom B-Zell-Typ, Stadium III A nach

Ann Arbor. Ich kam damals mental recht gut mit der Situation klar. Heute weiß ich, dass ich mir und anderen eigentlich nur eine Rolle vorspielte. Es folgte die übliche Chemotherapie, die ich mehr oder weniger gut überstanden habe. Danach hatte ich, abgesehen von den routinemäßigen Checks alle 3 Monate, eigentlich Ruhe - dachte ich - bis dass im April 2002 ein Rückfall des Primärtumors mit der gleichen histologischen Zuordnung auftrat. Da brach für mich meine Welt zusammen. Wegen starker Depressionen und großer Angstzustände bin ich seither nicht mehr in der Lage, einer regelmäßigen Arbeit nachzugehen. Im Oktober 2002 habe ich dann mit einem Freund den „Lachclub Freiburg“ (www.lachclub-freiburg.de) gegründet, der mir sehr geholfen hat. Es waren zwar jetzt die sozialen Kontakte halbwegs wieder hergestellt - nur fehlte das Gespräch mit Gleichbetroffenen und es gab keine Selbsthilfegruppe (SHG) in der Nähe, in der ich mich über meine Krankheit hätte austauschen können. Aufgrund dieser Situation habe ich mich entschlossen, eine eigene SHG zu gründen. Die Gruppe soll Betroffenen und deren Angehörigen eine Plattform für den Austausch in jeglicher Richtung bieten. Durch die konstruktive Zusammenarbeit mit der Klinik für Tumorbiologie (KTB) wird es darüber hinaus auch die Möglichkeit geben, sich mit Spezialisten auszutauschen, um mögliche Therapien und Heilungschancen direkt vor Ort zu besprechen. Die Gruppe wird sich voraussichtlich einmal im Monat treffen. Weitere Infos und Termine unter www.lfh-freiburg.de

Kontakt: Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg, Peter Schneble, Im Stöckacker 9, 79224 Umkirch/Freiburg, Tel.: 07665-940982, Fax: 07665-972055 email: info@lfh-freiburg.de



Peter Schneble

Neue Kontaktadresse für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) im südwestlichen Schleswig-Holstein

- ein Beitrag von Wolfgang Waldhaus, Ansprechpartner für CLL im südwestlichen Schleswig-Holstein

Ab sofort können sich CLL-Patienten mit ihren Sorgen und Nöten an die unten angegebene Kontaktadresse wenden. Der Initiator ist Dipl.-Ingenieur und verheiratet, 58 Jahre alt und seit kurzem im Vorruhestand. Er ist seit Ende 2000 selbst an CLL erkrankt, befindet sich aber zurzeit noch im „wait & see“ Stadium. Er hat leider feststellen müssen, dass es sehr schwierig ist, gleichermaßen Betroffene zu finden, um Erfahrungen auszutauschen. Aus diesem Grunde hat er sich zur Aufgabe gemacht, eine neue Selbsthilfegruppe für CLL einzurichten, die unter dem



Wolfgang Waldhaus

Dach der SELBSTHILFE-ELMSHORN stehen wird. Das „Flora Gesundheits-Zentrum“ in Elmshorn hat sich freundlicherweise bereit erklärt, dafür einen Raum kostenfrei zur Verfügung zu stellen. Es soll dort in netter Atmosphäre einmal im Monat über alle wichtigen Neuigkeiten rund um die Krankheit informiert werden. Neben dem Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen, welcher als wichtigster Aspekt der Zusammenkünfte betrachtet wird, soll Hilfesuchenden auch mit Rat und Tat zur Seite gestanden werden. Nach dem Motto „Gemeinsam sind wir stark“ können aus der Selbsthilfeorganisation heraus die Interessen der Patienten natürlich auch besser vertreten werden, als dieses jeweils im Alleingang möglich wäre. Zum weit über die Grenzen Elmshorns hinaus bekannten „Gesundheitsmontag“, welcher von Zeit zu Zeit im „Flo-

ra Info-Treff“ stattfindet, werden jeweils Gastreferenten zu bestimmten Themen rund um die Gesundheit eingeladen. Auch „Leukämie- und Lymphomkrankungen“ sind als zukünftiges Thema in der Planung. Wer Interesse an der Teilnahme in einer CLL-Selbsthilfegruppe hat, oder auch deren Aufbau mitgestalten möchte, kann sich melden bei: Wolfgang Waldhaus, Grenzstraße 11, 25436 Heidgraben, Tel.: 04122 42170 oder mobil: 0179-2233006, email: wwaldhaus@aol.com. Da sich durch vielfältige Unterstützung des Projektes die Möglichkeit bietet, auch Patienten mit anderen Leukämie- und Lymphomkrankungen mit einzubinden, ist auch diese Patientengruppe hier erst einmal an der richtigen Adresse. Die DLH gibt bei diesem Projekt Hilfe zur Selbsthilfe.

1. LBOS-Treffen und Laptop-Spende von den „Onlinefreunden“

- ein Beitrag von Tina Stecher, Initiatorin der Online-Selbsthilfegruppe „LBOS“

Wer oder was ist eigentlich „LBOS“?

Hierbei handelt es sich um eine neue Form einer Selbsthilfegruppe, welche sich mit Hilfe eines geschlossenen Internetforums über alle Lebenslagen austauscht. Der komplette Name unserer Gruppe lautet „Leukämie-Betroffene-Online-Selbsthilfegruppe“, kurz „LBOS“. Der Gedanke, der hinter LBOS steht, ist der, dass gerade Leukämiepatienten oftmals während und direkt nach ihrer Behandlung nur sehr eingeschränkte Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen haben, denn nicht immer ist es möglich, sich einer örtlichen Selbsthilfegruppe anzuschließen. Das Internet hingegen bietet zu jeder Tages- und Nachtzeit - unabhängig vom Ort - Kontaktmöglichkeiten zu anderen Betroffenen und es erfreut sich nicht zuletzt deshalb zunehmender Beliebtheit. Weitere Infos zu LBOS sind erhältlich entweder direkt im Internet unter www.leukaemie-betroffene.de, per email info@leukaemie-betroffene.de oder per Telefon 0531-86 61 475 (Tina Stecher).

Das erste persönliche Treffen der LBOS-Mitglieder

Am 25. Oktober 2003 trafen sich 31 LBOS-Mitglieder und Angehörige in Söhrewald bei Kassel. Da wir eine Online-Selbsthilfegruppe sind, in der sich die Mitglieder in einem Internet-Forum austauschen, hatten wir uns alle auf

dieses erste persönliche Treffen sehr gefreut. Es war immer wieder spannend, wenn Neankömmlinge „begutachtet“ wurden, nach dem Motto: „Ist das jetzt der/die...?“. Aber da wir alle im Forum mit unseren Fotos abgebildet sind, war es gar nicht so schwer, die anderen zu erkennen und schnell herrschte eine Atmosphäre wie auf einem großen Familientreffen. Der erste Programmpunkt des Abends war eine Begrüßung durch Holger Bassarek, der sowohl als LBOS-Mitglied wie auch als DLH-Vertreter eine kurze Rede hielt. Im Anschluss daran gab Tina Stecher, Initiatorin von LBOS, einen kurzen Überblick über die Entstehung der Gruppe. Und dann folgte eine große Überraschung: Die beiden anwesenden Vertreter der „Onlinefreunde“, Gisela Schank und Rosi Jassniker (nähere Informationen: siehe unten), überreichten LBOS ein Gruppen-Laptop! Dieses ist dafür gedacht, dass LBOS-Mitglieder, die im Krankenhaus liegen, dennoch den Kontakt zu LBOS via Internet halten können. Nachgereicht werden noch eine Schutztasche, eine Versicherung und eine großzügige Spende über Freistunden für den Internetzugang. Das Treffen war insgesamt ein voller Erfolg und uns allen fiel am Sonntagvormittag der Abschied sehr schwer - unnötig zu erwähnen, dass bereits das nächste Treffen in Planung ist!



Hoherfreut nehmen Tina Stecher und Holger Bassarek das Geschenk der „Online Freunde“ - ein Gruppen-Laptop - in Empfang.

Ein paar Worte zu den „Onlinefreunden“

Die „Onlinefreunde“ wurden vor etwa zweieinhalb Jahren von Gisela Schank ins Leben gerufen. Es handelt sich hierbei um eine Internet-Initiative, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, Nichtbetroffene an das Thema Leukämie heranzuführen und Betroffene und Nichtbetroffene im Kampf gegen Leukämie mit all ihren Folgen zu vereinen. Mittlerweile hat das Projekt viele ehrenamtliche Helfer gefunden. Als bisher

größtes Projekt haben die „Onlinefreunde“ mit Hilfe von „ebay-Auktionen“ und privaten Spenden einen Gruppenlaptop für LBOS finanziert. Alle Mitglieder von LBOS möchten sich auf diesem Wege bei den „Onlinefreunden“ für deren Engagement herzlichst bedanken und freuen sich auf weitere gemeinsame Aktionen im Internet und auch im „wirklichen Leben“. Momentan ist ein erstes großes Onlinefreunde-Treffen in Kirchheim/Teck für den 12. Juni 2004 geplant. Hier wird die Aktion der breiteren Öffentlichkeit vorgestellt werden. Nähere Informationen unter:

www.onlinefreunde-helfen.de

Service

Bericht vom 5. DLH-Gruppenleiter-Seminar

Vom 25. bis 27. September 2003 fand in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln zum fünften Mal das DLH-Gruppenleiter-Seminar statt. Wie jedes Jahr wurde zunächst nach der Begrüßungsrunde

hen und auch das **Zuhören-Können** ist wichtig. Für den Leiter der Selbsthilfeinitiative bedeutet Qualität nicht zuletzt auch, dass es ein **Geben und Nehmen** in der Gruppe gibt, dass Verantwortung geteilt wird und dass es eine gute Zusammenarbeit gibt. Eine Möglichkeit, um dies umzusetzen, ist die interessenorientierte **Delegation** von Aufgaben - wofür wiederum Kommunikation vonnöten ist. Wenn es vorkommen sollte, dass ein „notorischer Störenfried“ an der Gruppe teilnimmt, ist Kommunikation ebenfalls ein entscheidender Faktor. Möglicherweise ist es dem „Störenfried“ selber noch gar nicht aufgefallen, dass er mit einer bestimmten Verhaltensweise, wie z.B. ständigem Zuspätkommen, unangenehm auffällt. Möglicherweise gibt es aber auch einen triftigen Grund, wie z.B. dass die Straßenbahn immer erst zu einem bestimmten Zeitpunkt ankommt. Als ein weiteres Beispiel für Qualität wurden der **Zusammenhalt in der Gruppe** und der Aufbau von Freundschaften angesprochen. Gefördert werden kann dies z.B. durch Aktivitäten außerhalb der regulären Gruppentreffen, wie z.B. Grillfeste.



Die Teilnehmer am 5. DLH-Gruppenleiter-Seminar. Von links nach rechts: Jochen Beißwenger, Johann Creemers, Barbara Mauer, Hans-Peter Gerhards, Katalin Wangeren, Corinna Mangels, Brigitte Conradi, Kirsten Funke, Anita Waldmann, Anita Backenköhler, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Frank Bräutigam.

eine Liste der von den Teilnehmern gewünschten, zu bearbeitenden Themen erstellt. Nach einer kurzfristig eingeschobenen Führung auf der Palliativstation, die sich in demselben Gebäude wie die Akademie befindet, wurde in drei Kleingruppen über das Thema **„Qualität der Gruppenarbeit“** diskutiert. Grundsätzlich wurde festgehalten, dass sehr viele unterschiedliche Gruppenkonzepte möglich sind, dass es unterschiedliche Erwartungen gibt und dass man es insofern nicht immer allein recht machen kann. Als ein wichtiger Faktor für die Qualität wurde eine **gute Kommunikation** hervorgehoben. Es ist wichtig, nachzufragen, wenn Sachverhalte unklar sind. Mit dem Geben von **Feedback** (Rückmeldungen) sollte man nicht allzu sparsam umge-

Am 2. Seminartag haben wir ausführlich über das Thema **„Psychoonkologie“** gesprochen und Missstände bei der psychoonkologischen Versorgung (siehe auch S. 2). Sicherlich ist dies keine einfache zu lösende Problematik, aber dennoch gibt es Wege, die man langsam, aber stetig beschreiten kann, wie z.B. den Bedarf an psychonkologischer Versorgung immer wieder betonen und auf ganz konkrete Mängel in der psychoonkologischen Versorgung hinweisen. Kooperationen mit anderen Selbsthilfegruppen vor Ort, mit der DLH, mit Kliniken, Ärzten und anderen Fachvertretern können in dem Zusammenhang außerordentlich nützlich sein. Zur weiterführenden Information wurde den Teilnehmern das Fachbuch „Psychoonkologie - Psychologische Aspekte der

Entstehung und Bewältigung von Krebs“ von Volker Tschuschke (Schattauer Verlag; siehe auch Rezension in der DLH-Info 21, S. 24) zur Verfügung gestellt. Wir kamen im Zusammenhang mit der Psychoonkologie zu der Frage, ob es vielleicht einmal sinnvoll sein könnte, im Rahmen des DLH-Gruppenleiter-Seminars eine Seminareinheit zum Thema „Supervision“ anzubieten - dies wurde von allen Teilnehmern einhellig befürwortet, so dass wir dies in 2004 entsprechend organisieren werden. Am Nachmittag des 2. Seminartages legten wir eine Runde ein, in der anhand von Fragen, wie z.B. „Was war Dein schönstes Kindheitserlebnis?“, „Was ist Deine Lieblingsfarbe?“, „Welches Buch hast Du zuletzt gelesen?“, „Was schätzen Deine Freunde an Dir?“, die Möglichkeit bestand, sich gegenseitig (noch) besser kennen zu lernen. Als „Highlight“ an diesem Tag wurden wir von Anita Waldmann mit einem Besuch im Kölner Schokoladenmuseum überrascht, wo wir eine Führung zum Thema „Schokolade als Medizin?!“ mitmachten. Am Samstag, dem 3. und letzten Seminartag, wurde ein weiteres Mal in drei Kleingruppen gearbeitet, und zwar zu den Themen „Missstände“, „Öffentlichkeitsarbeit“ und „Gruppe“. Die Arbeitsergebnisse der Kleingruppen wurden in der Gesamtgruppe vorgelesen und diskutiert. Bezüglich der „Missstände“ wurde betont, wie wichtig es ist, sich zu äußern, denn nur dann wird man überhaupt wahrgenommen. Steter Tropfen höhlt dabei so manches Mal den Stein. Beim Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ gibt es eine Fülle von Möglichkeiten, die hier nicht alle abschließend aufgeführt werden können. Nicht nur die Kontakte zur Zeitung sind wichtig. Darüber hinaus sind u.a. zu nennen: eigene Veröffentlichungen und Werbeträger (z.B. Faltblatt, Infobrief, Aufkleber), Teilnahme an Selbsthilfetagen, Besuche in Kliniken und Praxen zwecks Vorstellung der Gruppe oder Einträge auf einschlägigen Internetseiten bzw. die Erstellung einer eigenen Internetseite. Bezüglich des Themas „Gruppe“ wurde u.a. angeregt, nicht von dem jeweiligen „Leiter“, sondern von dem „Ansprechpartner“ zu reden - denn verantwortlich für die Gruppe sollte sich letzten Endes *jeder* fühlen.

In der Abschlussrunde äußerten alle Teilnehmer große Zufriedenheit mit dem Seminar. Bemerkenswert ist immer wieder, wie schnell eine starke Verbun-

denheit zwischen den Teilnehmern entsteht und wie rege der Austausch ist - gerade und insbesondere in den so genannten „Pausen“-Zeiten. Dies ist sicherlich nicht zuletzt deshalb der Fall, weil alle schon auf ihre ganz persönliche Art und Weise eine Fülle an Erfahrungen, Eindrücken und Kenntnissen gesammelt haben. Ein Teilnehmer brachte es auf den Punkt: „Es gibt hier gar nicht nur *einen* Referenten - wir sind *alle* Referenten!“.

Das 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar wird vom 23.-25. September 2004 im „Arbeiterzentrum Königswinter“ (AZK) stattfinden. Interessenten wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Das Recht auf Befundkopien

Immer wieder werden wir darauf angesprochen, ob es für einen Patienten und seine Angehörigen möglich ist, Kopien der medizinischen Befundunterlagen zu bekommen. Diese Befundunterlagen sind z.B. für die Einholung einer „zweiten Meinung“ essentiell. Wir zitieren vor diesem Hintergrund einen Abschnitt aus der Broschüre „Patientenrechte in Deutschland“ des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung sowie des Bundesministeriums für Justiz:

„Der Patient hat das Recht, die ihn betreffenden Behandlungsunterlagen einzusehen und auf seine Kosten Kopien oder Ausdrücke von den Unterlagen fertigen zu lassen. Der Patient kann eine Person seines Vertrauens mit der Einsichtnahme beauftragen. Der Anspruch auf Einsichtnahme erstreckt sich auf alle objektiven Feststellungen über den Gesundheitszustand des Patienten (z.B. naturwissenschaftlich objektivierbare Befunde, Ergebnisse von Laboruntersuchungen sowie von Untersuchungen am Patienten wie EKG, Röntgenbilder usw.) und die Aufzeichnungen über die Umstände und den Verlauf der Behandlung (z.B. Angaben über verabreichte oder verordnete Arzneimittel, Operationsberichte, Arztbriefe und dgl.). Das Einsichtsrecht erstreckt sich nicht auf Aufzeichnungen, die subjektive Einschätzungen und Eindrücke des Arztes betreffen. Weitere Einschränkungen des Einsichtsrechts können bestehen im Bereich der psychiatrischen Behandlung und wenn Rechte anderer in die Behandlung einbezogener Personen (z.B. Angehörige, Freunde) berührt werden.“

Quelle: „Patientenrechte in Deutschland“. Bestelladresse: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information, Publikation, Redaktion, Postfach 500, 53105 Bonn, email: info@bmg.bund.de, Tel.: 0180-5151510, Fax 0180-5151511 (jeweils 12 Cent/Min.), Bestell-Nr.: A 407.

Nützliche Internetseite zu medizinischen Abkürzungen:

www.medizinische-abkuerzungen.de

Die gedruckte Version des „Abkürzungswörterbuchs medizinischer Begriffe“ (Verfasser: Dr. med. Heinz Beckers) ist inzwischen bereits in der 5. Auflage erschienen. Von zahlreichen Anwendern wurde der Verfasser gebeten, auch eine Internetversion mit der Möglichkeit der Online-Abfrage zur Verfügung zu stellen. Zu finden ist diese Internetversion unter www.medizinische-abkuerzungen.de. Die Online-Abfragemöglichkeit soll eine Verständnishilfe bieten und zeitraubendes Suchen ersparen. Durch ständige Ergänzung neuer Abkürzungen und Akronyme [= aus den Anfangsbuchstaben mehrerer Wörter gebildete „Kunstabkürzungen“] ist die Internetversion immer auf sehr aktuellem Stand. Einschränkend muss allerdings darauf hingewiesen werden, dass es im Bereich der Abkürzungen eine „explosionsartige“ Entwicklung gibt - täglich kommen neue hinzu. Die Sammlung umfasst zurzeit ca. 75000 Abkürzungen aus dem gesamten Medizinbereich sowie angrenzenden Gebieten. Auch fremdsprachige - d.h. insbesondere angloamerikanische - Abkürzungen sowie Kürzel von Organisationen und Einrichtungen (wie zum Beispiel DLH!) wurden in die Sammlung integriert. Für die meisten der aufgeführten fremdsprachigen Abkürzungen wurde in Klammern die deutsche Übersetzung angegeben.

Bei deutschen Abkürzungen wurde gegebenenfalls in Klammern die fremdsprachige Schreibweise ergänzt. Neben allgemein üblichen Abkürzungen wurden auch ältere oder weniger gebräuchliche Abkürzungen (zum Beispiel aus den neuen Bundesländern) aufgenommen. Abkürzungen mit griechischen Buchstaben, kombinierte Zeichen (Zahlen/Buchstaben bzw. Buchstaben/Zahlen), sowie Sonderzeichen und Grafiksymbbole können in einem Sonderteil abgefragt werden.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

CD: Abkürzung für (engl.) „cluster of differentiation“; Bezeichnung für Oberflächenmoleküle (Antigene), z.B. auf weißen Blutkörperchen, die systematisch in Gruppen (= clusters) erfasst werden. Es sind zurzeit weit über 100 CD-Eiweiße bekannt, deren genaue Funktion nicht immer bekannt ist. In der Praxis von Bedeutung ist z.B. das CD-20-Antigen. Dieses kommt typischerweise auf B-Lymphozyten vor und ist Zielstruktur des Antikörpers Rituximab [auch bekannt unter dem Handelsnamen „MabThera®“].

Immunphänotypisierung: Bestimmung der CD-Antigene auf der Zelloberfläche z.B. von Lymphomzellen mittels „Durchflusszytometrie“. Ziel ist die genaue Charakterisierung der Zellen.

Durchflusszytometrie: Die zu untersuchenden Zellen werden durch eine Kapillare gesaugt, wobei physikalische und chemische Eigenschaften (wie z.B. die Immunreaktionen) einzeln oder in Kombination gemessen werden.

Rückenmark: Der im Wirbelkanal der Wirbelsäule eingeschlossene Teil des Zentralen Nervensystems (ZNS), bestehend aus Nervenzellen und Nervenfasern. Das Rückenmark dient der Weiterleitung von Informationen zwischen dem Gehirn und dem Körper (in beide Richtungen).

Knochenmark: Das in der Markhöhle der Knochen vorhandene Gewebe. Bei der Geburt ist in den Knochen lediglich rotes blutbildendes Knochenmark vorhanden, das im Laufe des Lebens teilweise durch gelbes Fettmark ersetzt wird. Beim Erwachsenen befindet sich das rote, blutbildende Knochenmark v.a. in den Wirbelkörpern, den Rippen, dem Brustbein, der Beckenschaukel und den langen Röhrenknochen. Das rote Knochenmark enthält insbesondere die blutbildenden Stammzellen und die Vorstufen der roten und weißen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen. FAZIT: KNOCHENMARK und RÜCKMARK werden zwar oft wegen der anatomischen Nähe im Bereich der Wirbelsäule miteinander verwechselt, haben aber jeweils völlig unterschiedliche Aufgaben und Funktionen im Körper.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Die Vertebroplastie/Kyphoplastie - eine Möglichkeit zur Behandlung von schmerzhaften Wirbelkörperbrüchen bei Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom

- ein Interview mit Priv.-Doz. Dr. med. Dr. med. dent. Christian Kasperk, Sektion Osteologie, Innere Medizin I, Universitätsklinik Heidelberg, Bergheimerstraße 58, 69115 Heidelberg, email: Christian_Kasperk@med.uni-heidelberg.de. Die Fragen wurden gestellt von Jörg Brosig, Plasmozytom/Multiples Myelom-Patient seit 1991, Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. und stellv. Vorsitzender der DLH.



Priv.-Doz. Dr. med. Dr. med. dent. Christian Kasperk

1. Was ist unter einer „Vertebroplastie“ zu verstehen?

Antwort: Unter „Vertebroplastie“ versteht man das Einspritzen eines dünnflüssigen Kunststoffmaterials in einen eingebrochenen Wirbelkörper mit hohem Druck. Dabei wird unter Röntgenkontrolle direkt in den Wirbelkörper eingestochen, die Kanüle in den Wirbelkörper geschoben und der Kunststoff eingespritzt. Dadurch wird der Wirbelkörper auszementiert und verfestigt. Er kann nicht weiter einbrechen.

2. Was ist der Unterschied zwischen „Vertebroplastie“ und „Kyphoplastie“?

Antwort: Im Gegensatz zur „Vertebroplastie“ wird bei der „Kyphoplastie“ zunächst mit einem in den eingebrochenen Wirbelkörper eingebrachten Ballonkatheter ein definierter Hohlraum geschaffen. Nach dem Ablassen und

Entfernen des Katheters wird dann in den geschaffenen Hohlraum innerhalb des eingebrochenen Wirbelkörpers eine definierte Menge eines entweder sehr dickflüssigen Kunststoffes oder eines so genannten Biozementes eingebracht. Sofern der Wirbelkörper-Bruch noch nicht zu alt ist, kommt es durch die Schaffung des Hohlraums innerhalb des eingebrochenen Wirbelkörpers zu einer Wiederaufrichtung des eingesunkenen Wirbels. In jedem Fall erfolgt durch die Einbringung des Zementes eine interne Stabilisierung des gebrochenen Wirbelkörpers, ein weiteres Zusammensacken wird verhindert, die schmerzhaften Mikrobewegungen bei jeder Belastung des Wirbelkörpers entfallen und die Schmerzen an dieser Stelle sind innerhalb von Tagen deutlich gebessert. Bei der Verwendung des Biozementes besteht die tierexperimentell begründete Hoffnung, dass die Biozementplombe innerhalb von Jahren durch normales Knochengewebe ersetzt werden kann, da der Biozement genauso wie der Knochen aus sogenanntem „Hydroxylapatit“ besteht. Allerdings würde man den Biozement nicht bei bösartigen Erkrankungen wie dem Plasmozytom/Multiplem Myelom einsetzen, da die Befürchtung besteht, dass er erneut zerstört wird und dadurch die Instabilität wiederkehrt.

3. Wann wird die Vertebroplastie/Kyphoplastie bei den oft sehr schmerzhaften Knochenzerstörungen durch das Multiple Myelom eingesetzt? Erst dann, wenn jegliche Schmerztherapie nicht mehr hilft?

Antwort: Die Schmerztherapie ist sicherlich stets die erste Wahl, da sie schnell durchführbar und in der Regel gut verträglich ist. Innerhalb eines erfahrenen Teams aus Traumatologen, Radiologen und mit Knochenstoffwechselproblemen vertrauten Endokrinologen muss in Kenntnis der Beschwerden des individuellen Patienten und mit den aktuellen Röntgen- und CT-Befunden diskutiert und entschieden werden, ob im Einzelfall eine Kyphoplastie technisch durchführbar ist und aussichtsreich erscheint. Immer, wenn beim Myelom die Stabilität eines Wirbelkörpers gefährdet ist, sollte schnell entschieden werden, ob durch eine Kyphoplastie eine rasche interne Stabilisierung erreicht werden kann, damit die Schmerzen in diesem Bereich schnell beseitigt werden und eine weitere Belastung dieses Bereiches ermöglicht wird - ohne dass der Patient immobilisiert werden oder ein Korsett tragen muss.

4. Wann können die Vertebroplastie u. die Kyphoplastie nicht eingesetzt werden?

Antwort: Wenn die Gefahr besteht, durch die Einbringung des Zementes das Rückenmark zu gefährden, indem Zement in den Rückenmarkskanal eindringt. Dies ist der Fall, wenn die sog. Hinterkante eines Wirbelkörpers bereits zerstört ist.

5. Wie lange dauert der stationäre Krankenhausaufenthalt?

Antwort: Wegen der erforderlichen Vollnarkose kann der Eingriff nach Vorabklärung der Indikation sowie der Narkosefähigkeit innerhalb von drei Tagen durchgeführt werden.

1.Tag: Kommen

2.Tag: Kyphoplastie

3.Tag: Entlassung

[s. hierzu auch Antwort auf Frage 7]

6. Ist der Eingriff mit starken Schmerzen verbunden?

Antwort: Wegen der Vollnarkose bekommt man von der Kyphoplastie nichts mit. An manchen Zentren wird die Vertebroplastie in Lokal- oder Regionalanästhesie bzw. in Kurznarkose durchgeführt. Für manche Patienten ist dieses Vorgehen sehr unangenehm.

7. Wie lange braucht der biologische Zement zum Aushärten?

Antwort: Der Biozement erreicht innerhalb von 48 Stunden seine Endhärte. Deshalb sollen Patienten nach einer Biozement-Kyphoplastie erst am *übernächsten* Tag aufstehen und sich normal belasten.

8. Beim Aushärten von Kunststoffzement entsteht große Hitze. Werden dadurch auch die möglicherweise noch aktiven knochenzerstörenden Myelomzellen abgetötet?

Antwort: Bei Krebserkrankungen und auch beim Myelom würde immer Kunststoffzement verwendet werden, da es NUR beim Kunststoffzement zu der Wärmeentwicklung kommt. Die Kunststoffplomben härten mit Temperaturentwicklungen bis zu 80°C aus, wodurch tatsächlich die angrenzenden Myelomnester zerstört werden können.

9. Wann ist der Patient nach der Behandlung wieder schmerzfrei?

Antwort: Bei der Verwendung des Kunststoffzementes, der innerhalb einer Stunde völlig ausgehärtet ist, kann der Patient nach dem Abklingen der Narkose (in der Regel also am nächsten Tag) aufstehen und sollte deutlich weniger Schmerzen haben oder schmerzfrei sein. Jedenfalls kann er den entsprechenden Wirbelkörper wieder normal belasten.

10. Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit

für einen Erfolg dieser Therapie?

Antwort: 80% der nach strenger Indikationsstellung ausgewählten Patienten haben nach einer Kyphoplastie oder Vertebroplastie weniger oder keine Schmerzen mehr - zumindest in dem *behandelten* Bereich.

11. Was kostet der Eingriff?

Antwort: Wir rechnen mit etwa 5000-7000 Euro bei einem Patienten, bei dem eine Behandlung eines oder mehrerer Wirbelkörper durchgeführt werden soll. Das schließt den stationären Krankenhausaufenthalt mit ein.

12. Übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Therapie? Immerhin werden doch Kosten im Bereich der Schmerztherapie eingespart.

Antwort: Trotz der erwarteten Einsparungen beim Schmerzmittelverbrauch und auch bei den Hilfsgeräten wie Korsetts und Miedern übernehmen die Krankenkassen die Kosten nicht bzw. nur in Einzelfällen - nach Antrag und individueller Prüfung. Es gibt eine Ausnahme, in der die Krankenkassen den unmittelbaren Nutzen der Kyphoplastie sehen und daher die Kosten meistens anstandslos übernehmen: Die Kassen sind in der Regel wesentlich einfacher von einer Kostenübernahme zu überzeugen, wenn durch die Kyphoplastie lange Liege- und Rehabilitationszeiten verhindert werden können, z.B. bei ansonsten jungen gesunden Motorradfahrern mit frischen unfallbedingten Wirbelkörperbrüchen. Bei diesen Patienten wären nach ansonsten durchgeführter aufwändiger Wirbelsäulen-Stabilisierungsoperation monatelange Rehamaßnahmen erforderlich.

13. Wo sind weitere Informationen zur Vertebroplastie/Kyphoplastie erhältlich?

Antwort: Unter www.kyphoplastie.de

14. Wo findet ein Patient in Deutschland erfahrene Experten?

Antwort: Erfahrene Zentren für die Kyphoplastie sind z.B. folgende: Orthopädische Universitätsklinik Aachen, BG-Klinik Murnau, BG-Klinik Ludwigshafen, Unfallchirurgische Klinik Limburg, Charite Berlin und natürlich das Universitätsklinikum Heidelberg - Sektion Osteologie.

Verzögerung beim Start der „Revimid“-Studie

In der DLH-Info 21, Seite 16, haben wir über den Start einer neuen Studie mit „Revimid“ - einem Thalidomid-Nachfolger - beim Plasmozytom/Multiplen

Myelom berichtet. Ursprünglich sollte die Studie bereits im August 2003 starten. Aufgrund der Bearbeitung von Formalitäten hat sich allerdings der endgültige Beginn der Studie bis in den November 2003 hinein verzögert. Interessenten an der Studie mögen bitte bedenken, dass die Studienlandschaft ständig im Fluss ist, was bedeutet, dass es Änderungen bei den teilnehmenden Zentren geben kann und dass der jeweilige exakte Startzeitpunkt nicht notwendigerweise in jedem Zentrum derselbe ist. Die Studienleiterin, Frau Dr. Lentzsch, ist aber auf jeden Fall über die aktuellen Entwicklungen vor Ort informiert. Kontakt:

Dr. med Suzanne Lentzsch, Charite-Campus Buch, Robert-Rössle-Klinik am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, 13122 Berlin, email: lentzsch@rrk.charite-buch.de, Tel.: 030 - 94171370, Fax: 030 - 94171209. Teilnehmende Zentren (Stand November 2003; Ansprechpartner in Klammern):

- » Universität Heidelberg (Prof. Dr. Goldschmidt)
- » Universität Erlangen (Dr. Günther)
- » Universität Tübingen (Prof. Dr. Einsele)
- » Virchow Klinikum der Charite, Berlin (Prof. Dr. Maschmeyer)
- » Universität Düsseldorf (Dr. Fenk)
- » Universität Frankfurt (Dr. Mitrou)
- » Universität Münster (Prof. Dr. Kienast)

Patienten-Erfahrungsbericht: Behandlung mit PS 341 (= Bortezomib, = Velcade) beim Multiplen Myelom

- ein Beitrag von Volker Filipp

Im Oktober 1998 erhielt ich die Diagnose Lambda (λ)-Leichtketten-Plasmozytom im Stadium III A. Ich war gerade 55 Jahre alt geworden und hatte bis dahin bis auf Sportverletzungen keine ernsthaften Erkrankungen gehabt. Nach einer Entfernung von Tumorgewebe im Bereich der Brustwirbelkörper 7 - 9, wodurch das Rückenmark stark eingeeengt worden war, und anschließender Strahlentherapie mit 36 Gray, unterzog ich mich im Jahre 1999 einer Tandem-Hochdosis-Melphalan-Therapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, die zu einer kompletten Krankheitsrückbildung führte. Ab dem Jahr 2000 folgte eine Erhaltungstherapie mit Interferon alpha. Fast 2,5 Jahre lang konnte ich mich dieses Zustandes erfreuen, war relativ leistungsfähig, engagier-

te mich in der Selbsthilfegruppe „Myelom Hilfe München“ und konnte auch noch in eingeschränktem Maße Sport treiben. Mein Arbeitgeber im öffentlichen Dienst hat mich wegen der Erkrankung aber trotzdem in den Ruhestand versetzt. Ab Juli 2002 kam es das erste Mal zu einem Fortschreiten des Plasmozytoms mit einer Zunahme von Knochenherden [Osteolysen] im Bereich der Lendenwirbelsäule, der unteren Brustwirbelsäule und der rechten Hüfte. Im August 2002 musste ich deshalb erneut zur Strahlentherapie (30,6 Gray). Bereits im Jahr 2001 wurde zusätzlich zum Plasmozytom eine Hepatitis B festgestellt, die mit Interferon behandelt wurde, inzwischen aber chronisch ist. Die Leberwerte „GOT“ und „GPT“ liegen zwar im Normbereich, aber die Virusbelastung ist nach wie vor ungewöhnlich hoch. Die Therapiemöglichkeiten bezüglich des Plasmozytoms wurden dadurch leider eingeschränkt,



Volker Filipp, Leiter der "Myelom Hilfe München" und Beisitzer im DLH-Vorstand

denn ich durfte kein Dexamethason nehmen und eine weitere Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation hätte ein zu hohes Risiko beinhaltet, daran zu sterben. Ab dem Januar des Jahres 2003 begann ich mit einer Thalidomid-Therapie mit 200 mg täglich und gleichzeitig wurde mit Cyclophosphamid [auch bekannt unter dem Handelsnamen „Endoxan®“] versucht, dem Fortschreiten des Plasmozytoms Einhalt zu gebieten. Diese Therapie führte aber zu keinem durchschlagenden Erfolg. Thalidomid wurde ab April 2003 abgesetzt und die Endoxan-Infusionen führten stets zu einer dramatischen Blutwertverschlechterung, so dass ich immer wieder Blutkonserven und GCSF erhielt [auch bekannt unter den Handelsnamen „Neupogen®“ oder „Granocyte®“]. GCSF ist ein Mittel zur Erhöhung der Granulozyten - einer

bestimmten Sorte der weißen Blutkörperchen. Der Eiweißgehalt im Urin ging teilweise zurück, um allerdings nach der Chemotherapie wieder anzusteigen bis zuletzt auf ca. 14 g/l (bzw. 1468 mg/dl). Ende Juni 2003 wurden neue Osteolysen und Brüche im Bereich der Halswirbelsäule und der Schädelbasis festgestellt. Meine Hoffnungen ruhten nun auf einer Therapie mit dem Proteasom-Inhibitor PS 341 [= Bortezomib, = Velcade (dies ist der Handelsname in den USA)], ein Mittel, das bisher nur im Rahmen von Studien eingesetzt worden war, an denen ich aber wegen meiner Hepatitis leider nicht teilnehmen konnte. Ende Mai 2003 erfuhr ich aus dem Internet, dass die amerikanische Arzneimittelzulassungsbehörde („Food and Drug Administration“ = FDA) das Mittel Velcade zugelassen hatte. Mein behandelnder Arzt am Klinikum Innenstadt der Universität München ging auf den Therapievorschlag ein und ich erhielt ein Rezept, mit dem meine Apotheke das Mittel aus den USA importieren konnte. Ein Therapiezyklus umfasst 4 intravenöse Spritzen (Tag 1, 4, 8 und 11), gefolgt von einer 10 tägigen Pause. Parallel zur Strahlenbehandlung mit 40 Gray begann ich Anfang Juli 2003 mit der Therapie, die ambulant vorgenommen wurde und jeweils innerhalb von 5 Minuten erledigt war. Zur Vorbeugung erhielt ich vorher ein Mittel gegen Übelkeit [Navoban®; Wirkstoff: Tropisetron] und im Anschluss an die i.v.-Infusion noch etwas Kochsalz-Lösung. Bei mir traten im Verlauf des Zyklus folgende Nebenwirkungen auf: Ca. 6 Stunden nach der Infusion bekam ich Schüttelfrost, Fieber (teilweise über 39 Grad) und Schweißausbrüche. Am nächsten Morgen war alles wieder vorbei. Nachtschweiß blieb allerdings meistens mein Begleiter. Nach der 3. Spritze traten am Tag darauf erhebliche Muskelschmerzen im Oberschenkel und in der Wade auf, die jedoch nach einem Tag wieder vergingen. Zusätzlich bekam ich Verstopfung und verstärkte Taubheitsgefühle in beiden Füßen. Diese als „Polyneuropathie“ bezeichnete Nebenwirkung hatte zum Teil allerdings auch schon vorher bestanden (als Folge der Chemotherapie und der Therapie mit Thalidomid). Die Leukozytenwerte und der Hämoglobin-Wert (Hb-Wert) fielen stark ab. Der Tiefpunkt lag bei 1600 Leukozyten und 7,4 Hb. Auch die Thrombozytenzahl sank auf Werte zwischen 20.000 und 30.000. Die Verschlechterung des Blutbildes war aber sicherlich auch auf die parallele Strahlentherapie zurückzuführen. Zur Schmerzbekämpfung bekam ich anfangs

MST (ein Opiat) und konnte dann auf Tramal long® 200 umsteigen. Der zweite Zyklus verlief von den Nebenwirkungen ähnlich wie der erste und am 11. August 2003 wurde dann eine erste Kontrolle des Eiweißgehaltes im Urin durchgeführt. Das Ergebnis war ganz verblüffend: Der extrem hohe Wert von Anfang Juli 2003 hatte sich mit 7,6 mg/dl auf einen Wert innerhalb des Normbereichs (< 15,0 mg/dl) reduziert! Mit so einem durchschlagenden Erfolg hatte ich kaum rechnen können, da die einzige Phase-II-Studie zum Einsatz von Velcade an 202 Myelompatienten „nur“ eine Ansprechrate von ca. 30 % gezeigt hatte. Die Patienten in dieser Studie hatten - ähnlich wie ich - einen Rückfall nach mehreren vorangegangenen Therapien gehabt bzw. ihr Myelom hatte sich resistent gegenüber jeglicher Therapie verhalten. Das Ergebnis ermutigte mich natürlich, diese Therapie fortzusetzen. Nach der 2. Spritze des 3. Zyklus bekam ich allerdings einen großflächigen Herpes zoster (Gürtelrose), der eine Woche Klinikaufenthalt zur Folge hatte und zur Unterbrechung der Therapie zwang. Nach ca. 4 Wochen war diese Virusinfektion ausgeheilt und die Therapie wurde fortgesetzt. Die Urinuntersuchung ergab Mitte September 2003 und auch im Oktober 2003 eine weiterhin bestehende Krankheitsrückbildung. Diese Therapie ist ein echter Fortschritt in der Behandlung von rückfälligen und therapieresistenten Patienten. In Zukunft könnte dieses Mittel auch bereits in einem früheren Stadium zur Behandlung eingesetzt werden. Entsprechende Studien sind in den USA bereits angelaufen. Erwähnen möchte ich noch, dass das Medikament sehr teuer ist. Vier Ampullen für 1 Zyklus kosteten anfangs ca. 7200 Euro; inzwischen hat mein Apotheker einen günstigeren Importeur gefunden, der für 5500 Euro liefert. Da ich privat versichert bin und Beihilfeanspruch habe, gab es bei mir keine Erstattungsprobleme. Allen Patienten, bei denen eine Therapie mit PS 341 in Frage kommen könnte, würde ich raten, mit ihren betreuenden Ärzten darüber zu sprechen. Falls Schwierigkeiten auftreten sollten, empfehle ich dringend, mit der DLH-Geschäftsstelle Kontakt aufzunehmen. Ich hoffe sehr, dass auch anderen Patienten ein solcher Erfolg wie mir zu Teil wird und sich ihnen dadurch eine ganz neue Therapieoption eröffnet. Kontakt: Volker.Filipp@myelom.de, Fax: 089-89949115 oder über das „Stadtbüro“ (Tel.: 089-54884043; Sprechzeit: dienstags 10-13 Uhr)

Beiträge

Ursachenforschung bei Leukämien und Lymphomen: Ergebnisse der „Norddeutschen Leukämie- und Lymphomstudie“



Aufgrund der zeitlich und räumlich ungewöhnlichen Häufung von Leukämien bei Kindern in der Region um die Kernkraftanlagen in Geesthacht richteten die schleswig-holsteinische und die niedersächsische Landesregierung Mitte der 90er Jahre die „Wissenschaftlichen Untersuchungskommissionen zur Ursachenklärung der Leukämie-Erkrankungen in der Elbmarsch“ ein. Da offenkundig wurde, dass keine eindeutigen Rückschlüsse auf eventuelle Ursachen gezogen werden konnten, wurde 1996 das „Bremer Institut für Präventionsforschung und Sozialmedizin“ (BIPS) beauftragt, die „Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie“ (NLL) durchzuführen (Wissenschaftlicher Studienleiter: Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann). Methoden und Ergebnisse dieser europaweit größten Studie zu umweltbezogenen Risikofaktoren für Leukämien und Maligne Lymphome wurden in einem wissenschaftlichen Workshop am 8./9. April 2003 in Kiel von einem internationalen Expertengremium bewertet. Die Wissenschaftler sind zu folgenden Ergebnissen gekommen:

- Für keine der untersuchten Leukämie- und Lymphomarten wurde ein eindeutig höheres Risiko aufgrund von Exposition gegenüber radioaktiver Belastung aus den norddeutschen Kernkraftwerken (im Normalbetrieb) festgestellt.
- Erwachsene, die Insektizide und Holzschutzmittel in ihren privaten Haushalten einsetzen, haben ein erhöhtes Leukämie- und Lymphom-Risiko, insbesondere bei häufigem Selbsteinsatz und bei persönlichem Kontakt mit dem Mittel.
- Männer, die in der Nähe von Bauschulen leben, haben ein leicht erhöhtes Risiko, an einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom zu erkranken.
- Für Männer, die im Nahbereich von Hochspannungsleitungen leben (d.h. innerhalb eines Abstandes von 100 m), besteht möglicherweise ein erhöhtes Risiko, an einem Lymphom zu erkranken. Hier müssen jedoch weitere Studien durchgeführt werden, bevor eine eindeutige Aussage getroffen werden kann.

In die „Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie“ wurden sämtliche Leukämie- und Lymphom-Patienten einbezogen, die zwischen 1986 und 1998 in den Landkreisen um die Geesthachter Atomanlagen sowie in den schleswig-holsteinischen Landkreisen in der Umgebung der Kernkraftwerkstandorte Brunsbüttel, Brokdorf und Stade erkrankten. Diese Studie ist somit die größtmögliche Fall-Kontroll-Studie, die in der Studienregion zu den untersuchten Diagnosen durchgeführt werden konnte. Die Studienleitung dankt allen Studienteilnehmern, insbesondere den vielen Betroffenen, für ihre Bereitschaft zur Mitarbeit! Nur durch das Engagement von mehr als 1400 Patienten und über 3000 Vergleichspersonen konnten die berichteten Ergebnisse gewonnen werden, die in naher Zukunft hoffentlich zu einer verbesserten Vorsorge und damit zu einer Reduzierung der Neuerkrankungsrate an Leukämien und Lymphomen beitragen werden.

(Ausführlichere Informationen unter www.medizin.uni-greifswald.de/icm/)

Arsentrioxid: eine Neuentwicklung in der Tumorthherapie

Arsen - hierbei assoziieren viele einen Giftstoff, der z.B. in Krimis von Agatha Christie eine Rolle spielt. Dass Arsentrioxid [Handelsname: Trisenox®] auch als Krebsmedikament eingesetzt werden kann, ist kaum bekannt. Wichtig zu wissen ist, dass viele medizinische Wirkstoffe Gifte sind, falls diese zu hoch dosiert angewendet werden. Das gilt auch für Arsen. Deswegen ist Arsentrioxid in dem Medikament Trisenox® nur ganz gering dosiert.

Wie wirkt Arsentrioxid?

Arsentrioxid ist ein „proapoptotisch“ wirkendes Mittel, d.h. es bewirkt einen „selbsterstörerischen“ Prozess bei den Krebszellen. Dieser Vorgang, genannt „Apoptose“, ist auf Zellebene eine ganz normale Art, abzusterben. Arsentrioxid bringt also die Krebszellen dazu, sich selbst zu eliminieren. Des Weiteren wirkt Arsentrioxid ggf. auch auf andere Art und Weise, z.B. werden manchmal aus Krebszellen wieder annähernd normale Zellen - d.h. es kommt zu einer so genannten „Ausdifferenzierung“ der Krebszellen - oder es reduziert die Blutversorgung, die die Krebszellen am Leben hält. Letzteres Wirkprinzip wird als „Antiangiogenese“ bezeichnet.

Wie wird Arsentrioxid angewendet?

Trisenox® wird als eine intravenöse Infusion über einen Zeitraum von 2 Stun-

den verabreicht. Wie oft es gegeben wird, hängt von dem Krebs ab, der behandelt wird. Trisenox® ist zugelassen für die Behandlung der „rezidierten“ oder „refraktären“ Akuten Promyelozytenleukämie (= APL bzw. AML M3). „Rezidiert“ bedeutet, dass die Erkrankung nach einer anfänglichen Verbesserung zurückkommt. „Refraktär“ bedeutet, dass diese Erkrankung nicht auf vorherige Therapien anspricht. Arsentrioxid wird darüber hinaus im Rahmen von Studien als Teil einer anfänglichen Erstbehandlung der APL geprüft sowie bei Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen (MDS) oder mit Plasmazytom/Multiplem Myelom (MM), sofern die Primärtherapie nicht hilft oder ein Rückfall auftritt. Wenn jemand APL hat, wird Arsentrioxid täglich über einen Zeitraum bis zu 50 Tagen verabreicht oder bis dass eine komplette Remission erreicht wird, d.h. die Leukämiezellen verschwinden aus dem Knochenmark und dem Blut und die normalen Blutzellen kommen zurück. Nach ein paar Wochen Pause wird Arsentrioxid als „Konsolidierungstherapie“ - d.h. zur Stabilisierung der erreichten Krankheitsrückbildung - über einen Zeitraum von insgesamt 5 Wochen an jeweils 5 Tagen pro Woche verabreicht. Wenn Arsentrioxid als Studienmedikament zur Behandlung eines MDS oder MM gegeben wird, wird es an bis zu 5 Tagen pro Woche verabreicht. Ein Zyklus kann bis zu 16 Wochen dauern, da ein Ansprechen meist später beobachtet wird als bei der Behandlung der APL.

Wie effektiv ist Arsentrioxid?

In klinischen Versuchen hatten 87% der Patienten mit rezidivierter oder refraktärer APL ein komplettes Ansprechen auf Arsentrioxid. Bei MDS und MM haben frühe Ergebnisse von klinischen Studien gezeigt, dass Arsentrioxid Verbesserungen bewirken oder eine Verschlimmerung der Erkrankung über einen längeren Zeitraum verhindern kann. Es werden weitere klinische Studien zur Effektivität von Arsentrioxid bei MDS und MM durchgeführt.

Welche Nebenwirkungen sind zu erwarten?

Die Nebenwirkungen jeder Behandlung variieren von Mensch zu Mensch und die Ergebnisse von klinischen Studien können nur beschreiben, was möglicherweise passieren könnte. Die gute Nachricht zu Arsentrioxid ist, dass es bestimmte Nebenwirkungen gibt, die im Zusammenhang mit dieser Therapie unwahrscheinlich sind. So wird Arsentrioxid wahrscheinlich nicht zu Haarausfall oder zu Mundschleimhautentzündungen führen. In klinischen Studien mit Arsentrioxid

hatten alle Patienten einige Nebenwirkungen, wie z.B. Müdigkeit, Kurzatmigkeit, Blutzuckeranstieg, Ödeme, Übelkeit/ Erbrechen, Durchfall, Kopfschmerzen und Nervenfunktionsstörungen. Diese Nebenwirkungen waren überwiegend gering ausgeprägt. Bei einem Drittel der Patienten jedoch waren die Nebenwirkungen stark ausgeprägt. Die Nebenwirkungen können normalerweise vom Arzt beherrscht werden, ohne dass die Behandlung gestoppt werden muss. Sofern notwendig, wird die Behandlung aber unterbrochen oder sogar ganz abgebrochen. Mit der Arsentrioxid-Behandlung können auch einige potenziell ernsthafte Nebenwirkungen auftreten, wie z.B. eine Verminderung einer bestimmten Sorte der weißen Blutkörperchen (der sog. „neutrophilen Granulozyten“) und eine Störung der Herzleitung. Das Blut und das Herz werden daher sorgfältig überwacht und der Patient ist dazu aufgefordert, alle ungewöhnlichen Beschwerden seinem Arzt zu berichten.

Rehabilitation - ein wichtiger Baustein in der Therapie von Leukämie- und Lymphompatienten

[siehe auch Patientenerfahrungsbericht zur Rehabilitation, Seite 20]

- ein Beitrag von Dr. med. Ulf Seifart, Rehabilitationsklinik Bellevue, Brüder-Grimm-Str. 20, 63628 Bad Soden-Salmünster, Tel.: 06056-72107, Fax: 06056-72150, email: dr.seifart@hamm-kliniken.de und Prof. Dr. med. Jürgen Barth, Rehabilitationsklinik Nordfriesland, Wohldweg 9, 25826 St. Peter-Ording

Die Therapiemöglichkeiten bei Leukämien und Lymphomen haben sich in den letzten Jahren deutlich verbessert. Aggressive Therapieansätze, wie z.B. intensivierete Chemotherapien mit und ohne Antikörpertherapie sowie Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen, sind zwar sehr wirksam, allerdings mit einer Reihe teilweise eingreifender und lang anhaltender Neben- und Folgewirkungen verbunden. Wenn aber die körperlichen und seelischen Ressourcen des Patienten während der Therapie maximal gefordert werden, führt dies zu dem verständlichen Wunsch, nach Therapieabschluss endlich wieder einmal nach Hause zu kommen und „in Ruhe gelassen zu werden“. Dies trägt sicher dazu bei, dass Anschlussheilbehandlungen nur in einem erstaunlich geringen Maße wahrgenommen werden. Auf der anderen Seite füh-

len sich viele Patienten - nach der maximalen körperlichen und seelischen Inanspruchnahme während der Therapie - in der nachtherapeutischen Phase verunsichert oder sogar alleingelassen. Sehr häufig besteht ein ausgeprägter Erschöpfungszustand, der trotz ausreichender Erholungs- und Schlafmöglichkeiten über lange Zeit kaum beeinflussbar erscheint [= „Fatigue-Syndrom“, s. auch Literaturhinweis S. 23]. Neben dem Fatigue-Syndrom bestehen häufig therapiebedingte Neben- und Folgewirkungen, die nahezu alle Organsysteme betreffen können, angefangen von Lunge und Herz bis hin zum Nervensystem. Diese Veränderungen stellen häufig eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität dar. Auch in psychischer Hinsicht besteht oftmals ein tief greifender Erschöpfungszustand. Die psychischen Ressourcen sind durch die Verarbeitung der Krankheit und der Therapie oftmals völlig aufgebraucht. Für die Bewältigung der oft immer wieder auftretenden Angstzustände ist vielfach keine Kraft mehr vorhanden. Sowohl die körperlichen als auch die psychischen Probleme ziehen nicht selten soziale Ängste und Unsicherheiten nach sich, die sich, wie ein Teufelskreis, negativ auf die körperliche und seelische Erholung auswirken. In dieser Situation ist eine Anschlussheilbehandlung oder eine stationäre Nachsorgemaßnahme eine gute Möglichkeit, die Initiative für eine schnellere und bessere Erholung selbst in die Hand zu nehmen. Zwar bedeutet dies für die Betroffenen, erneut die häusliche Umgebung zu verlassen, die Rehabilitation bietet jedoch im gesamttherapeutischen „Setting“ viele positive Aspekte, die letztlich überwiegen.

Die Rehabilitation stützt sich - ganz im Sinne dieser Ausführungen - im Wesentlichen auf vier Säulen:

1. Besserungen im körperlichen Bereich
2. Besserungen im seelischen Bereich
3. Aufklärung und Information
4. Besserungen im sozialen Bereich

1. Der körperliche Bereich

Im körperlichen Bereich geht es in erster Linie um die Wiedererlangung der körperlichen Leistungsfähigkeit. Die Muskelkraft und die Muskelmasse sind nach der Therapie oft reduziert. Das Herz/ Kreislaufsystem ist belastet, teilweise auch direkt geschädigt. Darüber hinaus können Nervenfunktionsstörungen zu Einschränkungen und Unsicherheiten in der Bewegungsfähigkeit führen. Gezielte einzelkrankengymnastische, aber auch bewegungs- und elektrotherapeutische



Dr. med. Ulf Seifart

Maßnahmen, ergänzt durch weitere erprobte physiotherapeutische Programme, können zu einer deutlichen Besserung führen. Zudem ist erwiesen, dass gezielte bewegungstherapeutische Programme einer Chronifizierung von Erschöpfungszuständen entgegenwirken. Ein weiteres Ziel der Therapiemaßnahmen im körperlichen Bereich ist die Besserung eventuell zusätzlich vorhandener, von der malignen Erkrankung unabhängiger Funktionseinschränkungen und Begleiterkrankungen. Auch die vielfältigen Möglichkeiten einer modernen Ernährungstherapie spielen unter diesen Aspekten eine wichtige Rolle.

2. Der seelische Bereich:

Ein integraler Aufgabenbereich stationärer onkologischer Rehabilitationsmaßnahmen ist das Angebot einer psychoonkologischen Betreuung. Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit anderen Betroffenen, Familienangehörigen und Freunden sowie Fragen bezüglich der Nebenwirkungen und Spätfolgen können sowohl in Einzel- als auch in Gruppengesprächen thematisiert werden. Die Begegnung mit anderen Patienten bietet die Chance, Erfahrungen auszutauschen und aus diesen Erfahrungen zu lernen. Die Psychoonkologie vermittelt verschiedene Wege, die Krankheit zu verarbeiten und neue Perspektiven für das zukünftige Leben zu entwickeln. Der Umgang mit Stress kann durch das Erlernen verschiedener Entspannungstechniken verbessert werden.

3. Aufklärung und Information

Dementsprechend gehört die Aufarbeitung und Vertiefung des Verständnisses über die Erkrankung und die bisher durchgeführten Therapiemaßnahmen zu den Kernaufgaben der onkologischen Rehabilitation. Die Inhalte einer Vielzahl von Vorträgen und Gesprächskreisen sollen ein besseres Krankheitsverständnis und

einen dadurch verbesserten Umgang mit der Erkrankung selbst, sowie den daraus resultierenden Funktionseinschränkungen vermitteln und so entscheidend zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten beitragen. Zu häufig gestellten Fragen, wie z.B. bezüglich der Nachsorge sowie der Wirkung und der Vor- und Nachteile alternativer Behandlungsmöglichkeiten, wird ebenso informiert wie zu anderen häufig gestellten Fragen im Zusammenhang mit bösartigen Erkrankungen.

4. Der soziale Bereich:

Die meisten Patienten, die die intensive und aggressive Therapie einer Leukämie oder eines Lymphoms hinter sich gebracht haben, streben eine möglichst schnelle Rückkehr in ihr „normales Leben“ an. Eine wichtige Säule der Rehabilitation besteht daher auch in der Klärung von Fragen im sozialen Bereich, wie z.B. zum beruflichen Wiedereinstieg, zur Berentung, zum Schwerbehindertenausweis und zu sonstigen sozialen Hilfen. Eine Reihe von Studien hat gezeigt, dass onkologische Rehabilitationsmaßnahmen sich sowohl für den betroffenen Patienten als auch für die Gemeinschaft positiv auswirken. So wurde belegt, dass Pflegebedürftigkeit oder eine Frühberentung in 2/3 der Fälle vermieden werden konnten. Neben diesen Aspekten zielt die Rehabilitation ausdrücklich auch auf die Wiedererlangung einer möglichst umfassenden Teilnahme des Patienten am gesellschaftlichen Leben. Die einzelnen Therapiebereiche stehen natürlich nicht unabhängig nebeneinander, sondern fügen sich durch die zentrale Rolle des Patienten - als Mittelpunkt der Rehabilitation - zu einem in sich verzahnten, ganzheitlichen Therapieprozess. Flankiert werden diese Maßnahmen durch kreative Angebote im Freizeitbereich. Die Befürchtungen, dass durch das Zusammentreffen mit anderen Betroffenen Ängste und Unsicherheiten verstärkt werden könnten, erweisen sich überwiegend als unbegründet. Im Gegenteil, oftmals ist der Austausch mit anderen Patienten eine hilfreiche Ergänzung und ein wichtiger Baustein in Hinblick auf die psychische Stabilisierung. Durch entstehende Bekanntschaften können Informationen über Hilfsangebote am Heimatort, wie z.B. Selbsthilfegruppen, ausgetauscht werden. Für Patienten, die an der Durchführung einer stationären Rehabilitationsmaßnahme interessiert sind, seien folgende Informationen kurz zusammengestellt:

1. Anspruch auf eine fristgerechte Anschlussheilbehandlung besteht nach erfolgter Therapie. Das umfasst Chemotherapie, Strahlentherapie, ggf. auch Ope-

ration und/oder die Kombination aus diesen Therapien.

2. Eine Rehabilitationsmaßnahme ist beim Kostenträger - in der Regel ist dies der Rentenversicherungsträger, ggf. aber auch die Krankenkasse - zu beantragen. Die Anträge sind über den betreuenden Arzt oder Sozialdienst oder auch im Internet (z.B. www.bfa.de) zu erhalten.

3. Bei Antragstellung besteht die Möglichkeit, bezüglich des Ortes einen Wunsch anzugeben. Im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben wird von Seiten der Kostenträger versucht, dem zu entsprechen. Grundsätzlich sollte bei der Anschlussheilbehandlung ein Klinikort innerhalb eines 200-km-Radius angestrebt werden.

4. Eine Liste der Rehakliniken, die Patienten mit Lymphomen oder Leukämien behandeln, ist über den betreuenden Sozialdienst, über die behandelnden Ärzte, die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR), die DLH oder im Internet zu beziehen (www.rehakliniken.de oder www.arbeitskreis-gesundheit.de).

Patienten-Erfahrungsbericht: Neues Rehaangebot für Langzeittransplantierte

- ein Beitrag von Holger Bassarek

Im Mai 1998 wurde ich nach einer ALL allogenen transplantiert. In der Folge wurde im Februar 1999 eine Anschlussheilbehandlung (AHB) durchgeführt, nach der ich wieder in meinen Beruf einstieg. Die „Klinik für Tumorbiologie“ in Freiburg (KTb), in die ich zur AHB ging, hat sich unter anderem auf Patienten nach einer Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation spezialisiert. Eine solche Spezialisierung, die es in deutschen Rehakliniken nicht sehr oft gibt, ist notwendig, da Probleme von Knochenmark-/Blutstammzelltransplantierten weit über diejenigen von „normalen“ Krebserkrankten hinausgehen bzw. anders gelagert sind. Im Juli 2002 nahm ich an einer Rehabilitationsmaßnahme in derselben Klinik teil. Zu diesem Zeitpunkt, inzwischen 4 Jahre nach Transplantation, stellte ich fest, dass das Angebot der Klinik meinen Ansprüchen nicht mehr ganz gerecht wurde. Nach Überwindung der „Akutphase“ rückten körperliche Probleme, obwohl immer noch vorhanden, langsam in den Hintergrund. Dafür traten andere Bereiche in den Vordergrund. Dazu gehören soziale und psychologische Problematiken, wie sie der Beruf, die Familie und der Freundeskreis mit sich brin-



Holger Bassarek, Leiter der Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. und Beisitzer im DLH-Vorstand.

gen. Auch die Krankheitsbewältigung und die (fehlende) Einsicht, nie wieder „der Alte“ zu sein, können zu erheblichen Problemen führen. Bedingt durch den Abstand zur Transplantation gewinnt auch der Umgang mit ggf. auftretenden Langzeitnebenwirkungen eine größere Bedeutung. Alle diese Punkte können natürlich in einer Klinik, die sich hauptsächlich mit relativ frisch Transplantierten beschäftigt, nicht befriedigend aufgegriffen werden. Meine „Kritikpunkte“ äußerte ich im Abschlussgespräch.

Ein Jahr später war ich froh zu hören, dass die Klinik für Tumorbiologie nun versuchsweise eine Rehabilitationsmaßnahme für eine Gruppe von Patienten in der Spätphase nach Blutstammzelltransplantation anbieten würde - meines Wissens überhaupt das erste Mal in Deutschland. Wie man sich vorstellen kann, bedeutete das für die Klinik einen nicht unerheblichen organisatorischen Aufwand. Der Patienten-Pool aus dem „geschöpft“ werden kann, ist vergleichsweise klein. Kostenträger müssen „mitspielen“. Spezielle Gruppenangebote für einen begrenzten Zeitraum müssen geplant werden. Alle diese Anforderungen konnten unter einen Hut gebracht werden und so konnte ich vom 16. September - 7. Oktober 2003 an dieser speziellen Reha Maßnahme gemeinsam mit 10 weiteren „Langzeittransplantierten“ teilnehmen.

Im Folgenden möchte ich aus meiner Sicht den Ablauf der Maßnahme beschreiben. Außer den „herkömmlichen“ Anwendungen, die ich hier nicht näher erläutern möchte, gab es für die Gruppe spezielle Angebote. So fanden z.B. täglich Gruppengespräche zu relevanten Themen in Anwesenheit eines „Experten“ statt.

Es gab Gespräche zu Sozialfragen (z.B. Beruf, Familie), Ernährung, Sport, Spätfolgen (z.B. in Bezug auf Augen und Zähne), Sexualität, etc. Außerdem wurde für die Gruppe ein spezielles körperliches Training angeboten. Ein „Highlight“ der Rehamaßnahme war sicherlich ein Familienwochenende, an dem es Gesprächsgruppen mit Familienangehörigen und Paargespräche gab. Hier gab es den einen oder anderen „Aha“-Effekt. Der „gesellige“ Teil, der von der Gruppe selber spontan organisiert wurde, darf hierbei nicht unterschätzt werden, da der Erfahrungsaustausch der Familien in ungezwungener Atmosphäre sehr ergiebig war. Der Austausch zwischen den Gruppenteilnehmern wurde selbstverständlich nicht nur am Familienwochenende gepflegt. Natürlich war die Rehamaßnahme nicht perfekt. Sie konnte es alleine schon deswegen nicht sein, da sie zum ersten Mal stattfand und die Klinik selber noch Erfahrungen sammelt. Aus meiner Sicht sollten folgende Punkte bei zukünftigen Rehamaßnahmen dieser Art berücksichtigt werden:

- Wie erwähnt, war das Familienwochenende ein „Highlight“. Diese sinnvolle Idee sollte besser genutzt werden. Die zur Verfügung stehende Zeit sollte mit mehr „Inhalt“, wie beispielsweise Gruppengesprächen, gefüllt werden. Auch sollte der gesellige Teil nicht zu kurz kommen, sondern eher einen größeren Anteil einnehmen, da der Erfahrungsaustausch in ungezwungener Atmosphäre oft besser funktioniert, als in moderierter Form.
- Einige Themengebiete sollten zusätzlich aufgenommen werden. Gut wäre z.B. eine Gesprächsrunde zum Thema „Kinder nach KMT“ in Anwesenheit eines Reproduktionsmediziners. Viele Langzeittransplantierte hegen noch einen Kinderwunsch, dessen Erfüllung oft schwierig und manchmal unmöglich ist.
- Wichtig wäre auch ein Überdenken der Auswahl der Gruppenteilnehmer. In der Maßnahme lag die Bandbreite des zeitlichen Abstandes zur Transplantation zwischen knapp einem Jahr und 6,5 Jahren - und war somit sehr groß. In diesem Zeitraum ändern sich die Bedürfnisse an eine Rehamaßnahme meiner Meinung nach noch gravierend. Bei den „frischer“ Transplantierten standen teilweise noch ganz erhebliche körperliche Probleme im Vordergrund. Hier kann nur ein Auswahlkriterium Sinn machen, bei dem nicht der rein zeitliche Abstand zur KMT das vorrangige Entscheidungskriterium ist. Vielmehr sollte berücksichtigt werden,

wie weit der potentielle Teilnehmer seine akuten körperlichen Probleme nach KMT überwunden hat.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass eine Rehamaßnahme für Patienten in der Spätphase nach Blutstammzelltransplantation mehr als sinnvoll ist. Diese Gruppe, die die „Akutphase“ mit gravierenden körperlichen Problemen hinter sich gelassen hat und sich wegen Spätfolgen eher mit sozialen und beruflichen Schwierigkeiten auseinandersetzt, wird immer größer. Es kann nur sinnvoll sein, diesen Menschen durch unterstützende Maßnahmen wieder ein nahezu normales, erfülltes Familien- und Berufsleben zu ermöglichen. Mein Dank gilt den Organisatoren dieser ersten Rehabilitationsmaßnahme für Patienten in der Spätphase nach Blutstammzelltransplantation. Ich hoffe, dass es noch viele weitere Maßnahmen dieser Art geben wird. Kontakt: holger@leukaemie-kmt.de, www.leukaemie-kmt.de, Tel: 06071 43188.

Patienten-Erfahrungsbericht: Chemo-Antikörpertherapie „RFC“ bei CLL

- ein Beitrag von Martin Bergmann, CLL-Patient seit 2001, DLH-Fördermitglied und Gast im DLH-Arbeitskreis „Literatur“

Vor einigen Jahren wurde in der M. D. Anderson-Klinik in Houston/Texas angefangen, behandlungsbedürftige CLL-Patienten mit einer neuen Kombinationstherapie zu behandeln. Diese Therapie nennt sich „RFC“. Es werden die beiden Chemotherapiemittel Fludarabin [auch bekannt unter dem Handelsnamen Fludara®] sowie Cyclophosphamid [auch bekannt unter dem Handelsnamen Endoxan®] mit dem Antikörper Rituximab [auch bekannt unter dem Handelsnamen: Mabthera®] kombiniert. Im Gegensatz zu



Martin Bergmann

Patienten mit anderen Lymphomen hatten Patienten mit CLL nicht sonderlich gut auf eine Monotherapie mit diesem Antikörper angesprochen. So war man erstaunt, dass es bei fast 70 % der mit der Kombinationstherapie behandelten Patienten zu einer kompletten Krankheitsrückbildung kam. Bislang hatte man Erfolge in solch hohem Ausmaß nur bei den relativ risikoreichen Transplantationskonzepten gesehen. Allerdings muss bei der RFC-Therapie nach wie vor davon ausgegangen werden, dass sie keine Heilung bewirkt. Man erhofft sich jedoch, dass damit die Erkrankung wesentlich länger als bisher zurückgedrängt werden kann. Seit Sommer 2003 führt die „Deutsche CLL-Studiengruppe“ eine Studie durch, in der die RFC-Behandlung mit einer FC-Behandlung bei CLL-Patienten, die vorher noch keinerlei andere Therapie erhalten haben, verglichen wird. Nähere Informationen zu dieser Studie sind im Internet unter www.dcllsg.de zu finden. Unter anderem gibt es dort auch eine sehr ausführliche Patienteninformation zu speziell dieser Studie.

Bei mir selbst wurde vor zweieinhalb Jahren CLL diagnostiziert und im April 2003 war es dann soweit: Meine Blutwerte waren so schlecht geworden, dass ich umgehend therapiert werden musste. Der Leukozytenwert war zwar noch nicht extrem hoch, aber stark gefallene Erythrozyten- und Thrombozytenwerte ließen vermuten, dass das Knochenmark nicht mehr in der Lage war, für eine halbwegs intakte Blutbildung zu sorgen. Ich war schon schlapp, wenn ich nur ein Stockwerk Treppen stieg und auch sonst merkte ich seit dem Zeitpunkt der Diagnose zum ersten Mal massiv, dass ich ernsthaft krank war.

Ich hatte das Glück, über die relativ neuartige Therapie mit RFC über das Internet informiert zu sein und das noch größere Glück, dass mein Arzt mir ermöglichte, die Therapie zu erhalten, bevor die Studie angelaufen war. Inzwischen weiß ich, dass allein die 6 Infusionen mit dem Antikörper ca. 15000,- Euro kosten. Die Behandlung verläuft in 6 Zyklen, das heißt, ich bekomme 4 Tage hintereinander Infusionen, danach haben meine Blutwerte drei Wochen Zeit, sich zu erholen.

Ende April 2003 wurde ich in die Universitätsklinik Großhadern in München stationär aufgenommen. Vor Beginn der eigentlichen Therapie wurde ich erst einmal einer Vortherapie mit niedrig dosiertem Cyclophosphamid unterzogen. Grund dafür war, dass ich überall im Körper geschwollene Lymphknoten hatte und mein

Leukozytenwert auf fast 100.000 gestiegen war. Man befürchtete, dass es zu Nierenproblemen kommen könnte, wenn durch den Antikörper schlagartig eine so große Zahl an Krebszellen abstirbt. Innerhalb von einer Woche war der Wert auf 11.000/ μ l gesunken und damit wieder nahezu im Normbereich! Leider holte ich mir eine Infektion an einer Einstichstelle im Arm und reagierte allergisch auf ein Antibiotikum, das mir deswegen verabreicht wurde. So hatte ich gleich am Anfang ziemliche Probleme.

Ungefähr eine Woche später konnte stationär mit dem ersten Zyklus begonnen werden. Am ersten Tag bekam ich die Infusion mit dem Antikörper Rituximab. Ich kann mich noch gut daran erinnern, dass ich ein äußerst positives Gefühl hatte, als die Infusionsflasche über meinem Bett baumelte. Schließlich hatte ich damit endgültig erreicht, die Therapie zu bekommen, die ich mir vorgestellt hatte, und das hat mir sicher in diesem Moment auch Ängste genommen. Während der Infusion wurde ich unter anderem durch ein EKG-Gerät überwacht. Ich hatte das Gefühl, dass man sehr vorsichtig war. Die Infusion dauerte zwar mehr als vier Stunden, verlief aber ansonsten vollkommen ereignislos. An den nächsten drei Tagen bekam ich jeweils hintereinander Fludarabin- und Cyclophosphamid-Infusionen. Ich war erstaunt, dass ich keinerlei Nebenwirkungen verspürte.

Die nächsten fünf Zyklen bekam ich in der so genannten „Tagesklinik“ von Großhadern. Das heißt, ich verbrachte nur die Zeit während der Infusionen im Krankenhaus und konnte nachmittags wieder nach Hause. Bei keiner der Rituximab-Infusionen reagierte mein Körper in irgendeiner Weise mit einer Unverträglichkeitsreaktion, allerdings fing es im zweiten oder dritten Zyklus an, dass mir von der Chemotherapie schlecht wurde. Anfangs war es nur ein flaves Gefühl im Magen, im weiteren Verlauf der Therapie wurde es dann schon zeitweise etwas unangenehm. Zwischen dem dritten und vierten Zyklus sank mein Leukozytenwert kurzzeitig auf unter 1.000/ μ l und ich bekam daraufhin Neupogen®-Spritzen [Wirkstoff: G-CSF], um die Neubildung der Granulozyten anzukurbeln. Granulozyten sind eine bestimmte Untergruppe der Leukozyten. Die befürchteten Knochenschmerzen stellten sich nicht ein, allerdings ließ auch die gewünschte Reaktion in der Blutbildung auf sich warten und so musste die Therapie für zwei Wochen unterbrochen werden. Im weiteren Verlauf sanken die Werte nicht mehr so

weit ab und die Therapie ging regelmäßig weiter. Mein Thrombozytenwert bewegte sich ständig im Normbereich, während das Hämoglobin immer leicht unterhalb des Normbereichs lag, was sicher auch ein Grund für meine momentane ständige Müdigkeit ist. Zwischendurch hatte ich einmal einen leichten Anfall erkältungsartiger Symptome verbunden mit leicht erhöhter Temperatur. Seitdem ist ein hartnäckiger Husten geblieben, der sich aber nicht verschlimmert hat. Dass es zu keinen massiveren Nebenwirkungen kam, lag sicherlich auch daran, dass ich die Therapie in der sommerlichen Jahreszeit erhielt. Vielleicht wirkt sich aber auch aus, dass ich seit Beginn der Therapie zweimal wöchentlich ein Antibiotikum (Cotrim Forte®; Wirkstoff: Sulfamethoxazol/Trimethoprim) nehme und dafür Sorge, dass mein körpereigener „Vitamin C-Speicher“ ständig gefüllt ist. Ansonsten nehme ich relativ regelmäßig Selentabletten - ich denke, schaden kann es nicht. Ursprünglich hatte ich mich für die Zeit der Therapie als Lehrer krankschreiben lassen, um mich keiner übermäßigen Infektionsgefahr auszusetzen. Gegen Therapieende habe ich mich aber auch kräftemäßig nicht mehr dazu in der Lage gefühlt, zu unterrichten. Ich hoffe, dass sich das bald wieder ändert.

Schon nach dem 1. Zyklus merkte ich, dass meine Lymphknoten im Halsbereich wie „Butter“ schmolzen. Nach dem zweiten Zyklus waren im Blutbild noch „Kernschatten“, ein sicheres Zeichen für CLL, festzustellen. Die Leukozytenwerte bewegten sich immer zwischen 900 und 2.900. Nach dem dritten Zyklus wurde ein so genanntes „Zwischenstaging“ gemacht, das aus einer umfangreichen Blutuntersuchung und einer Ultraschalluntersuchung bestand. Im Blut waren keine Anzeichen von CLL mehr zu erkennen und die Lymphknoten bis auf einen im Bauchbereich verschwunden. Die Milz war auch kleiner geworden, hatte aber noch nicht „Normgröße“ erreicht. Deswegen wurde mir zu jenem Zeitpunkt eine sehr gute Teilremission zuerkannt.

Den 6. und letzten Zyklus empfand ich als den, der mir die meisten Kräfte geraubt hat. Inzwischen ist ein Monat vergangen, mein Leukozytenwert kann momentan nur durch weitere Neupogenspritzen auf über 1.000 gehalten werden. Ich hoffe, dass das Knochenmark bald wieder seine normale Tätigkeit aufnehmen wird. Das Abschlussergebnis der Therapie habe ich noch nicht erhalten. Der Arzt, der die Ultraschalluntersuchung im Rahmen des Abschlusstagings kurz

nach dem 6. Zyklus durchgeführt hat, sagte nur, dass Lymphknoten und Milz „kaum noch als pathologisch vergrößert“ zu bezeichnen seien. Wenn das Ergebnis der Behandlung keine Vollremission ist, d.h., wenn nicht alle Anzeichen der Erkrankung verschwunden sind, denkt mein Arzt an eine Zusatzbehandlung mit einem zweiten Antikörper, „Campath“ [auch bekannt unter dem Handelsnamen MabCampath®]. Ziel sei es, eine möglichst lange „ereignisfreie“ Zeit zu erreichen. Die Chancen dafür seien dann am größten, wenn von der Erkrankung überhaupt nichts mehr festzustellen ist. Ich glaube auch, dass dadurch meine Chancen zunehmen, bis zu jener Zeit von der Krankheit in Ruhe gelassen zu werden, in der sie hoffentlich durch neue Behandlungsmethoden heilbar sein wird.

Auch aus diesem Grunde hoffe und glaube ich, dass ich in meiner Lage mit Hilfe meines Arztes die absolut richtige Entscheidung getroffen habe. Das Ansprechen ist bisher sehr gut, und ich bin angenehm überrascht, dass die Nebenwirkungen einer immerhin etwas „forscheren“ Therapie wie RFC ganz erträglich sein können. Wenn ich das Ergebnis des abschließenden Stagings in Händen habe, werde ich einen ausführlicheren Erfahrungsbericht ins Internet stellen. Wer bis dahin weitere Fragen an mich bzgl. dieser neuen Therapie und meiner persönlichen Erfahrungen damit hat, kann dies gerne per email (bergmannmartin@surfeu.de) tun.

Leserbrief

- Zu dem Artikel: „Mitsprache von Patienten: an erster Stelle steht der Patient“ in der DLH-Info 20 vom 23.4.03

Ernst-Ulrich Sypiena, Martin-Niemöller-Straße 67, 48159 Münster, Utz.Sypiena@epost.de, Plasmozytom-Patient seit Mai '01

Die zu Recht von Jörg Brosig bemängelte Nichtbeteiligung der Selbsthilfegruppe an der Krankenhausplanung in NRW soll hier nicht weiter thematisiert werden. Vielmehr möchte ich als Mitglied der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. die Gelegenheit nutzen, um einmal ganz allgemein auf die Brosig-Aussage einzugehen, dass „für ein optimales medizinisches Ergebnis ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis außerordentlich wichtig ist“. Diesen „human-touch-Leitsatz“ sollte sich jeder Patient zu Eigen machen! Stimmt die „Chemie“, ist auch mal Mut zur Lücke gefragt, soll heißen: Was in einer Selbst-

hilfegruppe mehrheitsfähig ist, muss im Einzelfall nicht unbedingt ratsam sein. Als Münsteraner Ex-Patient des St. Marien-Hospitals in Hamm und als (Neu-)Patient des Universitätsklinikums in Münster habe ich die Unterschiede kennen gelernt. Letztlich ist selbst ein Chefarzt nur so stark wie das schwächste Glied in der Kette aller Beteiligten. Nicht nur aus logistischen Gründen bin ich jetzt sehr froh, bei Prof. Dr. Kienast im Universitätsklinikum in Münster „gelandet“ zu sein. Das Credo des Professors: Wir sind ein Dienstleistungsunternehmen, in dem der Kunde (sprich Patient) König ist! Wer solche Qualitätsstandards setzt, stellt sich nicht nur dem Wettbewerb, sondern setzt auch kraft seiner „Cheffunktion“ Controlling-Erkenntnisse um!

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.

Kontaktwünsche

- » **Patientin (58), CLL** seit Oktober 2002, aus dem Raum München, mit schwerer transfusionsbedürftiger Anämie unklarer Herkunft, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit gleicher Problematik.
- » **Patientin (55), follikuläres Lymphom**, Stadium I, seit November 2001, aus Thüringen, Therapie: zunächst Strahlentherapie. Im April 2003 erneut Auftreten eines Lymphoms in der Leiste, Therapie: wiederum Strahlentherapie. Im September 2003 Auftreten von Lymphomen an der Luftröhre (ca. 2 mm) und im Halsbereich (2,1 cm). Es wurde eine Chemotherapie vorgeschlagen, jedoch möchte die Patientin nun zunächst abwarten. Die Blutwerte sind noch im Rahmen. Wer hat ähnliche Erfahrungen gemacht?
- » **Patientin (52), CMML** festgestellt im Mai 2003, aus Idar-Oberstein, möchte sich mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation über diese Krankheit austauschen.
- » **Patientin (56), Polyzythämia vera**, aus Berlin, Diagnose 1995, Symptome seit 1990, Therapie Hydroxyurea [auch bekannt unter den Handelsnamen Litalir® und Syrea®], möchte gern Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen.

Kontaktaufnahme:

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

Infomaterial und Literaturbesprechungen

CLL-Chat-Protokoll vom 9. Okt. 2003

• Am 9. 10. 03 wurde von der Firma Medac/Schering Onkologie in Kooperation mit der Deutschen CLL-Studiengruppe ein Chat im Internet zum Thema CLL durchgeführt. Als Experte stand Prof. Dr. Berthold Emmerich zur Verfügung. Der Text mit 46 Fragen und Antworten zur CLL kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text zugeschickt.]

Infoblatt „Die Essentielle Thrombozythämie (ET)“ (1. Auflage Juni '03)

• In diesem Infotext zur Essentiellen Thrombozythämie, herausgegeben von der Firma SHIRE, werden auf vier DIN A4-Seiten die Erkrankung als solche, das Vorkommen und die Häufigkeit, die Diagnostik, die Symptome, der Verlauf und die Therapiemöglichkeiten laienverständlich beschrieben. Autor des Textes ist PD Dr. Martin Griesshammer von der Universitätsklinik Ulm. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text zugeschickt.]

Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation (1. Auflage 10/03)

• Die DLH hat in Kooperation mit dem Unternehmen AMGEN einen Ratgeber zur „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“ herausgegeben. Die Broschüre richtet sich an Patienten und deren Angehörige. Einführung in das Thema bilden Hintergrundinformationen zur Aufgabe und Funktion von Stammzellen. Begriffe wie „Stammzelltransplantation“ und „Hochdosistherapie“ werden ausführlich erklärt. Darauf folgen umfassende Details zum Ablauf der Stammzelltransplantation mit eigenen, d.h. autologen, Stammzellen, zu den möglichen Nebenwirkungen, zum Verhalten nach der Therapie und zu eventuellen Spätfolgen. Der Leser findet zudem nähere Informationen zur Rehabilitation und Arbeitsfähigkeit und erhält Tipps für die Suche nach einem geeigneten Transplantationszentrum. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen die Broschüre zugeschickt.]

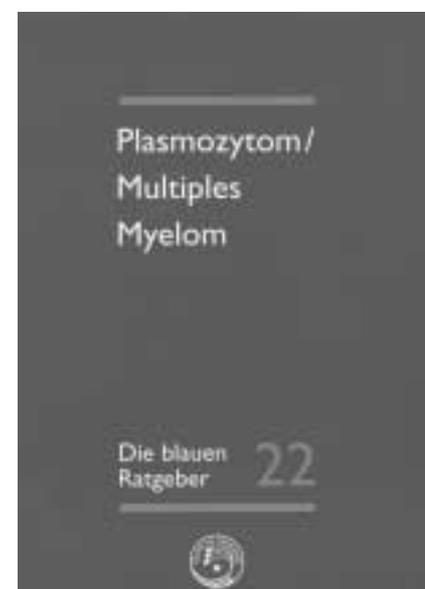
Neuer Blauer Ratgeber: „Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs“ (1. Auflage August 2003)

• Viele Krebspatienten leiden während

und nach ihrer Behandlung unter schwerer Erschöpfung, die sich durch Ausruhen nicht bessert. In der Fachsprache wird diese krankhafte Art der schweren Erschöpfung „Fatigue“ genannt [Aussprache: „Fa-tiek“]. Der neue Band „Fatigue - Chronische Müdigkeit bei Krebs“ mit der Nummer 34 in der „Blauen Reihe“ der Deutschen Krebshilfe beschreibt Ursachen und Auswirkungen von Fatigue, zeigt Therapieansätze auf und gibt praktische Tipps für den Alltag. Die Broschüre ist in Zusammenarbeit mit der „Deutschen Fatigue Gesellschaft e.V.“ entstanden. Sie kann kostenlos bestellt werden bei der Deutschen Krebshilfe, Postf. 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72 99 00, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de

Neuer Blauer Ratgeber: „Plasmozytom/Multiples Myelom“ (1. Auflage September 2003)

• Im September 2003 ist in der „Blauen Reihe“ der Deutschen Krebshilfe die erste Auflage des Ratgebers „Plasmozytom/Multiples Myelom“ erschienen. Es wird laienverständlich erklärt, was ein Plasmozytom/Multiples Myelom ist, welche diagnostischen Maßnahmen durchgeführt werden und welche Therapiemöglichkeiten es gibt. Weitere Kapitel gehen auf die Symptome, die Klassifikation, die seelischen Auswirkungen der Erkrankung, die Nachsorge und das Thema „Klinische Studien“ ein. Der Ratgeber mit der Nr. 22 in der „Blauen Reihe“ ist auf Initiative der DLH und in Kooperation mit der Med. Klinik und Poliklinik I der Universität Bonn entstanden. Er kann kostenlos bestellt werden bei der Deutschen Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, Tel.: 0228-72 99 00, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de



Onkologische Rehabilitationsnach-sorge (3. Auflage Juli 2002)

• Die Rehabilitation gehört zu den zentralen Leistungen der gesetzlichen Rentenversicherung. Die Broschüre verschafft einen Überblick, unter welchen Voraussetzungen die Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) nach erfolgter Akutbehandlung Rehabilitationsleistungen bei onkologischen Erkrankungen erbringt. Das Antragsverfahren, die Leistungen, die Zuzahlungsregeln und ergänzende Leistungen, wie Übergangsgeld, Haushaltshilfe und Reisekosten werden erläutert. Die Broschüre kann kostenlos angefordert werden bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), Dezernat für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, 10704 Berlin, Tel.: 030-865-1, Fax 030-865-27379, email: bfa@bfa.de

Non-Hodgkin-Lymphome. Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

Autor: Hermann Delbrück, Kohlhammer Verlag, Stuttgart, 2. Auflage '03, 228 S., ISBN-Nr. 3-17-017961-6, Euro 19,00

• In 2003 ist die 2. Auflage des Non-Hodgkin-Lymphom-Ratgebers von Prof. Dr. med. Hermann Delbrück, Leiter der onkologischen Rehabilitationsklinik in Wuppertal-Ronsdorf, erschienen. Wie in seinen Ratgebern üblich, wird in Frage-Antwort-Blöcken auf verschiedene Aspekte in Zusammenhang mit der Erkrankung, wie z.B. Therapiemöglichkeiten und Nebenwirkungen, aber auch auf soziale Aspekte, wie z.B. Rehabilitation, Berufstätigkeit, Rente und finanzielle Hilfen, eingegangen. Es ist dem Autor hoch anzurechnen, dass er sich des recht umfassenden und komplizierten Feldes der Non-Hodgkin-Lymphome angenommen hat und interessierten Patienten und ihren Angehörigen laienverständliche Erläuterungen zu einer Vielzahl relevanter Fragestellungen bietet. Inhaltliche Mängel der 1. Auflage wurden weitgehend überarbeitet. Bei genauem Hinsehen findet die Rezensentin aber immer noch einige Aussagen, die überarbeitet werden sollten.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Soziale Unterstützung bei Knochenmarktransplantation

Autorin: Gesa Catrin Ramm, Pabst Science Publishers Verlag, Lengerich, 1. Aufl. '02, 216 S., ISBN-Nr. 3-89967-013-2, Euro 15,-

• Diese auf einer Doktorarbeit beruhende Veröffentlichung richtet sich an Ärzte, Schwestern, Pfleger und Psychologen. Auch anderen Interessierten, be-

troffenen Patienten, engagierten Angehörigen sowie Selbsthilfegruppen bietet dieses Buch brauchbares Wissen zu psychoonkologischen Aspekten nach Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation. Zu den Ergebnissen der wissenschaftlichen Analyse gehört u.a. das Aufzeigen von Wirkungszusammenhängen zwischen positiven und belastenden Interaktionen. Beschrieben werden die Grenzen annehmbaren Helferverhaltens, das Vorhandensein spezifischer Befindlichkeiten von „KMT-Patienten“ sowie die praktische Umsetzung von gewonnenen Erkenntnissen. Insbesondere bietet dieses Buch Verständnis- und Artikulationshilfen in einer von Ängsten, Sprach- und Hilflosigkeit geprägten Zeit. „Rezepturen“ für richtiges Verhalten beinhaltet es jedoch nicht. Mit dem Hinweis, dieses Buch als Ermunterung von Erkrankten und Angehörigen zur gegenseitigen Abstimmung von Bedürfnissen und Unterstützungsangeboten zu verstehen, ist die Lektüre dieser Ausarbeitung zu empfehlen. Der wissenschaftliche Charakter der Ausarbeitung ist allerdings möglicherweise nicht jedermanns Sache.

Rezensent: Peter-Paul Nowak

Abwenden! Den Kopf oder das Leiden? - Rechtlicher Leitfaden für den Patienten

Autorin: Maia Steinert, SteLa-Verlag, Köln, 1. Auflage 2003, 110 Seiten, ISBN-Nr. 3-9806752-3-8, Euro 10,70

• Die Autorin ist seit 15 Jahren Anwältin im Bereich Patientenschutz und hat im Verlauf ihres Berufslebens die Erkenntnis gewonnen, dass viele Fehler im Verhältnis zwischen Patient und Arzt vermeidbar wären. Zur Fehlervermeidung würde u.a. beitragen, wenn der Patient bereits während der Behandlung besser über seine Rechte informiert wäre und im Vorfeld wüsste, wie er sich als Patient optimalerweise verhält. Dementsprechend enthält das Buch zahlreiche konkrete Tipps und Beispielfragen für die Situation als Patient und für die Auswahl eines geeigneten Arztes. Wie von einer Anwältin nicht anders zu erwarten, werden in der zweiten Hälfte des Leitfadens die verschiedenen Behandlungsfehlerkategorien, die möglichen Verfahrensarten, die Suche nach einem geeigneten Anwalt und das optimale Verhalten als Mandant erläutert. Die Rezensentin würde der Autorin empfehlen, den Titel des Buches zu ändern, denn dieser bringt den flüchtigen Leser zunächst nicht auf den Gedanken, dass es nützliche Informationen enthalten könnte.

[Anmerkung: Sehr empfehlenswert in

Zusammenhang mit dem Thema „Umgang mit Ärzten“ ist auch der Blaue Ratgeber „Teamwork - Krebspatienten und Ärzte als Partner“ der Deutschen Krebshilfe.]

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Interferontherapie bei hämatologischen Neoplasien

Hrsg.: Artur Wehmeier, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2003, 125 Seiten, ISBN-Nr. 3-89599-680-7, Euro 44,80

• In der Reihe UNI-MED Science ist wieder ein interessantes Fachbuch erschienen. Diesmal geht es um die Interferontherapie. In bewährter Manier wird dem Leser ein gut gegliederter und ansprechend aufbereiteter Überblick zu der Stoffgruppe an sich, ihren therapeutischen Einsatzmöglichkeiten, ihren Nebenwirkungen und aktuellen therapeutischen Neuentwicklungen gegeben. Vor allem das Kapitel über die Interferon-Nebenwirkungen ist sehr interessant und praxisrelevant geschrieben. Dieses Buch sollte jeder Arzt, der den Einsatz von Interferon für die Therapie eines Patienten in Erwägung zieht, gelesen haben.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Wir wünschen allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr und viel Erfolg in 2004. Bleiben Sie gesund bzw. werden Sie nicht kränker! Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete, wertvolle Unterstützung.

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen 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. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkte „Information“ - „DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28. Feb., 30. Juni, 31. Okt.

Auflage: 6.700

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:

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

Redaktion:

Dr. Ulrike Holtkamp, Tel.: 0228-390 44-0,

Fax: 0228-390 44-22,

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