



DLH INFO 24

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 - 390 44 - 0 **Telefax:** 0228 - 390 44 - 22 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131

Inhaltsübersicht

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

Bildreportage

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

Meldungen

- » Vorankündigung: 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen - Seite 5
- » Rituximab (MabThera®) erhält EU-Zulassung für die Primärtherapie folliculärer Lymphome - Seite 5
- » 12. AMG-Novelle am 6. August 2004 in Kraft getreten - Seite 5
- » DLH wird Mitglied der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC) - Seite 5

Berichte

- » Epidemiologisches Krebsregister NRW - Aktueller Stand - Seite 5 f.
- » Aktion Handzeichen: Solidarität mit Lymphompatienten - Seite 6 f.
- » Anmerkung in eigener Sache: Die Zusammenarbeit der DLH mit der Pharmaindustrie - Seite 7
- » „Schutz der Weiblichkeit“: Infos zu Wechseljahren nach Krebstherapie, Hormonhaushalt und Kinderwunsch - Seite 7

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 8
- » Terminkalender - Seite 8 f.

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 9
- » 9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH am 24./25. April 2004 in Königswinter - Seite 9
- » Nachruf zum Tode von Rose Großmann - Seite 10
- » Nachruf zum Tode von Dr. oec. Gerhard Janiszewski - Seite 10
- » 1 Jahr Regionalgruppe Frankfurt der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) - Seite 10 f.
- » 5 Jahre „SHG für Bluterkrankungen“ in

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

Haben wir bereits die „Dreiklassenmedizin“?

Nach einem Bundessozialgerichts-Urteil vom 18. Mai 2004 haben wir einen weiteren Schritt in Richtung „Dreiklassenmedizin“ gemacht: Dem Urteil zufolge müssen gesetzliche Krankenkassen jetzt nur noch Arzneimittel bezahlen, die in Deutschland zugelassen sind. Das klingt auf den ersten Blick nach einer vernünftigen Regelung. Jedoch ist es häufig so, dass neu entwickelte Arzneimittel, insbesondere auch solche zur Behandlung von Leukämien und Lymphomen, zunächst in den USA oder der Schweiz zugelassen werden. Nach § 73, Abs. 3, AMG (Arzneimittelgesetz) war - und ist es auch weiterhin - möglich, ein in Deutschland (noch) nicht zugelassenes Medikament für den Eigengebrauch einzuführen. Das Neue daran: Jetzt können sich gesetzliche Krankenkassen auf den Standpunkt stellen, dass der Patient selber für die Kosten aufkommen muss! (BSG, Az: B1 KR 21/02 R vom 18.05.04) Dieses Urteil macht uns sehr betroffen, nicht zuletzt weil - erfreulicherweise - zurzeit viele neue Therapieansätze in der Erprobung sind. Für Betroffene gibt es kaum eine schlimmere Vorstellung, als zu wissen, dass es bereits ein Medikament gibt, das ihnen eine echte Chance bietet, dieses aber aus finanziellen Gründen nicht zu bekommen. Gesundheit, Krankheit und Ethik machen doch nicht an den Landesgrenzen halt! Wir fordern von unseren Politikern: Jeder Patient muss die erforderliche Diagnostik und eine individuelle Therapie nach dem wissenschaftlichen Stand der Erkenntnisse erhalten - **unabhängig** von der Krankenkasse, in der er versichert ist!

Es ist schon schlimm genug, dass gesetzlich Krankenversicherte, die durch

ihre Erkrankung sozial und finanziell geschwächt sind, hohe Zuzahlungen und Eigenleistungen aufbringen müssen. Wie uns zugetragen wurde, werden neuerdings von einer bestimmten Krankenkasse sogar auf überlebensnotwendige Bluttransfusionen Zuzahlungen erhoben! Der notwendige Papiermarathon, um von den Zuzahlungen freigestellt zu werden, überfordert leider allzu oft die Betroffenen, die aufgrund ihrer Krankheit und der Therapie weder leistungsfähig, noch belastbar sind.

„Dreiklassenmedizin“:

1. Privat Versicherte
- 2 a Gesetzlich Versicherte, die gut informiert sind und/oder Beziehungen haben
- 2 b Gesetzlich Versicherte, die schlecht informiert sind und keine Beziehungen haben
3. Sozialhilfe-Empfänger, Heimbewohner, Langzeitarbeitslose, Wohnsitzlose, etc.

Ihre Rechte wahrnehmen können unter diesen Umständen vor allem diejenigen Betroffenen, die Hilfe und Unterstützung durch ihre gesunden Angehörigen haben. Aber was ist, wenn eine solche Unterstützung nicht geleistet werden kann, z.B. weil der nächste Angehörige selber erkrankt, und damit geschwächt, ist? Die Bürokraten im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung werden uns wohl eine Antwort schuldig bleiben.
Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Ausnahmeliste für die Verordnung nichtverschreibungspflichtiger Arzneimittel und Festbetragsregelung

Relativ schnell nach Einführung der sog. „Ausnahmeliste“ im April 2004 ist

Inhaltsübersicht

Essen-Werden – Seite 11

- » 10 Jahre „Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation“ (SFK), Ebmingen/Schweiz – Seite 11
- » 10 Jahre Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH-Köln e.V.) – S. 11
- » Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. – Seite 12

Service

- » Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen – Seite 12
- » Newsletter des „Gemeinsamen Bundesausschusses“ – Seite 12
- » Datenbank zur Komplementärmedizin: www.CAMbase.de – Seite 12
- » Laborwerte im Internet: www.laborlexikon.de – Seite 13
- » Die Pneumokokken-Impfung – Seite 13
- » Glossar – Seite 13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bericht über die wissenschaftliche Informationsveranstaltung zu Velcade® in Köln am 15. Mai 2004 – Seite 13 ff.
- » Das „Euro-Netz Plasmozytom/Multiples Myelom“: Eine Selbsthilfegruppen-Koalition – Seite 15
- » APM-Sitzung am 23./24. April 2004 in Königswinter – Seite 15
- » Textbeiträge zum Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ am 17./18. April 04 in Wien – Seite 16
- » Bericht über die 13. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 19. Juni 2004 in Bonn – Seite 16
- » Bericht über das 4. Symposium der Myelom Hilfe München am 16. Juli 2004 in München – Seite 16 f.

Beiträge

- » Primäre Lymphome des Zentralen Nervensystems (ZNS) – Seite 17 f.
- » Bluttransfusionen in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen: Notwendigkeit und Sicherheit – Seite 18 ff.
- » Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene: Legionellen und Co. – Experten fordern konsequente Prävention – Seite 20
- » „Orphan-Arzneimittel“: Eine Erläuterung – Seite 20 f.
- » Teil II der Serie Psychoonkologie: Belastung und Bewältigung – S. 21 f.
- » Erfahrungsbericht eines CLL-Betroffenen zur „RFC“-Therapie auf www.leukaemie-kmt.de – Seite 22

Außerdem

- » Kontaktwünsche – Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen – Seite 22 ff.
- » Impressum – Seite 24

deutlich geworden, dass auf dieser Liste im Falle der Augentropfen das Anwendungsgebiet „chronische Abstoßungsreaktion (GvHD) nach allogener Knochenmarktransplantation“ fehlt. Wir haben dieses Defizit an die zuständigen Gremien herangetragen. Sollten Sie, liebe Leser, weitere Defizite sehen, wenden Sie sich bitte an uns!

Es ist uns leider bewusst, dass durch den Ausschluss nichtverschreibungspflichtiger Medikamente von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung auch viele biologisch-alternative Präparate nicht mehr bezahlt werden. Wir bitten um Verständnis, dass die DLH dazu tendiert, sich für Präparate stark zu machen, bei denen es deutliche Wirksamkeitsnachweise gibt. Aber selbst wenn es deutliche Wirksamkeitsnachweise gibt: Was nützt der medizinische Fortschritt, wenn er nicht zugunsten der Patienten eingesetzt werden kann? Nach dem Gesundheitssystemmodernisierungsgesetz (GMG) sind solche patentgeschützten Substanzen von der sog. Festbetragsgruppenbildung ausgeschlossen, *die eine therapeutische Verbesserung, auch wegen geringerer Nebenwirkungen, bedeuten.* [„Festbetrag“ = Höchstbetrag, bis zu dem die gesetzlichen Krankenkassen die Medikamente einer bestimmten Gruppe bezahlen.] Die sehr rigide Haltung des Gemeinsamen Bundesausschusses wird vor allem bei seinen Ausführungen zu den Nebenwirkungen deutlich: Nur wenn schwerwiegende Nebenwirkungen wegfallen oder erheblich seltener auftreten, könne von einer therapeutischen Verbesserung die Rede sein. Eine Nebenwirkung sei aber nur dann schwerwiegend, *„wenn sie tödlich oder lebensbedrohend ist, zu Arbeitsunfähigkeit führt oder eine Behinderung oder eine stationäre Behandlung oder Verlängerung der stationären Behandlung zur Folge hat“* (Ärzte Zeitung vom 5. August 2004). Die DLH fordert nachdrücklich, dass verträglichere Medikamente, die seltener oder in geringerem Ausmaß als andere zu Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Hautausschlag, Gewichtszunahme, Schlaflosigkeit oder Schwächung des Reaktionsvermögens führen, wieder vom Bundesausschuss als therapeutische Verbesserungen anerkannt werden!

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Viel Hoffnung und Zuversicht auf dem 7. DLH-Patienten-Kongress

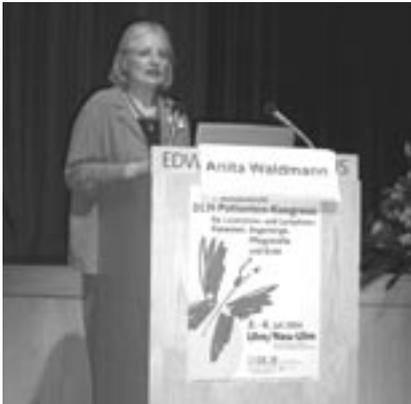
Ca. 850 Teilnehmer waren nach Ulm gekommen, um sich bei einem umfangreichen und vielfältigen Programm über Neuigkeiten zu ihrem Krankheitsbild zu informieren oder sich mit anderen Erkrankten auszutauschen. Aus ganz Deutschland waren hochrangige Spezialisten angereist, um die Betroffenen zu informieren. Man sprach natürlich über Glivec® (Imatinib), welches einen hohen Stellenwert bei der Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie hat, und über noch neuere Entwicklungen wie Velcade® (Bortezomib), das seit April 2004 in Europa für das Plasmozytom/Multiple Myelom zugelassen ist. Wie schnell die Entwicklung ist, wird auch daran deutlich, dass die aktuellen Erfolge des MabThera® (Rituximab) scheinbar schon wieder übertrifft werden. Zevalin® (Ibritumomab-Tiuxetan) heißt ein neues Radioimmuntherapeutikum, das die zielgenaue Bindungsfähigkeit eines monoklonalen Antikörpers mit radioaktiver Strahlung verbindet.

Es gab also auf diesem Kongress der Leukämie- und Lymphomkranken viel Hoffnung und Zuversicht für die Zukunft. An vielen Stellen in den Vorträgen wurde festgestellt, dass die wissenschaftlichen Arbeiten der deutschen Forscher internationale Beachtung finden und durch kontinuierliche Therapieoptimierung in den letzten 25 Jahren immense Erfolge erzielt werden konnten. Fraglich ist jedoch, ob der Erkenntnisgewinn durch deutsche Studien auch weiterhin auf diesem hohen Level gehalten werden kann. Wie so oft, ist dies eine Frage der zur Verfügung stehenden Mittel, aber auch eine Frage des politischen Umfeldes, in dem die Studien stattfinden [siehe auch Beitrag „12. AMG-Novelle am 6. August 2004 in Kraft getreten“, S.5]. Für an Krebs erkrankte Menschen allerdings ist dies eine Frage vorrangig des Überlebens, danach, ob man die Einschulung oder die Hochzeit des eigenen Kindes noch erlebt und ob man mit Schmerzen und Beschwerden oder aber in annehmbarer Lebensqualität weiterlebt. Eine wichtige Frage also, die auf diesem Kongress im Rahmen einer Podiumsdiskussion behandelt wurde [siehe dazu Bildreportage, S.3/4].

Stefan Ammon, DLH-Kurator und Geschäftsführer des „Onkologischen Forums“

Bildreportage

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



Für die Organisation des Kongresses waren Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, und Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand, zuständig. Hier Anita Waldmann bei der Eröffnung.



Prof. Dr. Hartmut Döhner, Ärztlicher Direktor der Abteilung Innere Medizin III der Universitätskliniken Ulm, hatte die wissenschaftliche Leitung des Kongresses inne.



Dieses Bild zeigt stellvertretend einige der zahlreichen Kongress-Helfer, die an der Registratur dafür gesorgt haben, dass die Schlangen nicht allzu lang wurden. Geduldig wurde Frage um Frage beantwortet. Ohne das Team der vielen ehrenamtlichen Helfer könnte der reibungslose Ablauf eines Kongress dieser Größenordnung nicht gewährleistet werden. **An dieser Stelle** möchten wir daher nochmals ALLEN Helfern und Referenten, die aus ganz Deutschland angereist und alle ehrenamtlich tätig waren, ein ganz herzliches DANKESCHÖN aussprechen!



Erstmals wurde im Rahmen der Abendveranstaltung des 7. DLH-Patienten-Kongresses, die im großen Saal des Edwin-Scharff-Hauses stattfand, der „Mechtild-Harf-Preis“ vergeben, dessen Stifter die „Deutsche Stiftung Leben Spenden“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Träger des

Preises für das Ehrenamt 2003 waren Thomas Geidl (2. v. re) und seine Freunde Markus Friedl (2. v. li), Andreas Winter (mitte) und Johann Pfeiffer aus Neumarkt (bei Nürnberg). Im Bild ganz links Prof. Dr. Gerhard Ehninger, DLH-Kurator, ganz rechts Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS. Thomas Geidl, selbst 1995 allogent transplantiert und heute leidenschaftlicher Marathonläufer, hat es sich zur Aufgabe gemacht, die DKMS mit dem Erlös des von ihm initiierten jährlichen „Neumarkter Stadtlaufes“ zu unterstützen. Der Mechtild-Harf-Preis wurde bereits zum dritten Mal verliehen. Im Jahr 2001 ging er neben Dr. Helmut Geiger, Ehrenpräsident der Deutschen Krebshilfe, an Anita Waldmann, Begründerin und Vorsitzende der Leukämiehilfe Rhein-Main und der DLH.

Leider wurde der langfristig für das Abendprogramm geplante Beitrag „I möörtschen sie ruum“ (Bedeutung: emergency room = Notaufnahme) kurzfristig vom Ulmer KCC-Theater abgesagt. Für die Darbietung der Ersatz-Truppe „Showbuddies“, die nicht ganz unseren Erwartungen entsprach, bitten wir um Nachsicht.



Der Kongress bot wieder umfassende Informationen zu aktuellen Therapieentwicklungen sowie zu krankheitsbezogenen und psychosozialen Themen. Der große Saal des Edwin-Scharff-Hauses in Neu-Ulm war gerade groß genug für die vielen Teilnehmer. Insgesamt waren ca. 850 Personen zu dem Kongress angereist. Die Teilnehmerin mit dem längsten Anfahrtsweg kam aus Brasilien!



Dr. Norbert Marschner (Vorstandsmitglied des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen, BNHO e.V.), hier im Bild ganz links am Rednerpult zu sehen, moderierte sachlich und gut strukturiert die Podiumsdiskussion zum Thema „Studien: Wie kann der Erkenntnisgewinn gefördert werden?“. Folgende Experten nahmen zu dieser Frage Stellung (von links nach rechts in der Sitzreihe): Prof. Dr. Hartmut Döhner (Ärztlicher Direktor der Abt. Innere Medizin III der Universitätskliniken Ulm), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende), Dr. Franz Kohlhuber (Leiter des Bereiches „Förderung“ der Deutschen Krebshilfe), Dr. Erich Enghofer (Geschäftsführer von MedacSchering Onkologie), Dr. Jochen Heymanns (stellv. BNHO-Vorsitzender), Helga Kühn-Mengel (Patientenbeauftragte der Bundesregierung), Dr. Gabi Lange (Ärztin im Dienstleistungszentrum „Krankenhäuser/Rehaeinrichtungen“ der AOK Bayern), Michael Nagenrauft (Apotheker im Dienstleistungszentrum „Ärzte“ der AOK Bayern; nicht im Bild).

Krankenkassen, Industrie und Deutsche Krebshilfe können die Last der Finanzierung des Erkenntnisgewinns jeweils nicht allein schultern. Vielmehr muss diese wichtige Aufgabe von allen gemeinsam wahrgenommen werden. Dies wurde bei der Podiumsdiskussion sehr deutlich.



Das Tagungshaus „Edwin-Scharff-Haus“ und der Tagungsort fanden bei den Teilnehmern großen Anklang. Hier ein Blick in die Ausstellung. Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden industriellen und institutionellen Sponsoren für die finanzielle Unterstützung des Kongresses. Ohne diese Unterstützung hätte von jedem Teilnehmer eine Gebühr von mindestens 70 Euro eingefordert werden müssen: Amgen GmbH • AstraZeneca GmbH • Cell Therapeutics Ltd. • Chugai Pharma Marketing Ltd. • Edwin-Scharff-Haus • Fresenius HemoCare Immune Therapy GmbH • Hoffmann-La Roche AG • MedacSchering Onkologie GmbH • Mövenpick Hotel Neu-Ulm • Novartis Pharma GmbH • Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH • Pierre Fabre Pharma GmbH • Ribosepharm GmbH • Shire Deutschland GmbH & Co. KG • Wyeth Pharma GmbH • Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung • Deutsche Knochenmarkspenderdatei/Deutsche Stiftung Leben Spenden • Deutsche Krebshilfe



Ein kleiner Erfolg der Podiumsdiskussion: Helga Kühn-Mengel machte ein Gesprächsangebot. Davon abgesehen drängte sich allerdings der Eindruck auf, dass ihr die konkreten Problemlagen und Sichtweisen der Patienten relativ unbekannt sind.



Der DLH-Infostand wurde während des gesamten Kongresses von den Teilnehmern intensiv in Anspruch genommen.

Zentren, die sich um die Ausrichtung eines zukünftigen DLH-Kongresses bewerben oder einen Patiententag gemeinsam mit der DLH veranstalten möchten, können sich schriftlich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Knochenmark- und Stammzellspenderdateien, die sich mit einbringen möchten, sind ebenfalls herzlich dazu aufgefordert, sich mit der DLH in Verbindung zu setzen.

Meldungen

Vorankündigung: 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen

Bereits seit April 2004 laufen die Vorbereitungen für den 8. DLH-Patienten-Kongress. Am 25./26. Juni 2005 wird dieser in der Göttinger Universität am „Platz der Göttinger Sieben“ im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome stattfinden. Das Programm wird wieder auf Leukämie- und Lymphompatienten und deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte ausgerichtet sein. Die DLH wird den Kongress mit Professor Dr. Lorenz Trümper als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Göttingen und der „Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.“ durchführen. Göttingen ist eine Stadt mit ca. 125.000 Einwohnern im südlichen Niedersachsen. Sie liegt an der Leine am Westrand des „Göttinger Waldes“. Göttingen verfügt über eine Altstadt mit gotischen Kirchen. Das Rathaus stammt aus dem 14. Jahrhundert, und die Universität wurde 1737 gegründet. Erwähnenswert ist, dass Göttingen über 40 Nobelpreisträger (unter anderen Adolf Butenandt, Paul Ehrlich, Werner Heisenberg, Robert Koch, Erwin Neher, Max Planck, Otto Stern) hervorgebracht hat und Sitz der Max-Planck-Gesellschaft mit mehreren Instituten ist. Hauptsache wird aber sein: Renommiertere Spezialisten werden wieder Patienten, Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten das Neueste aus der Medizinentwicklung und aus ihren Fachgebieten vorstellen und für Fragen und Gespräche zur Verfügung stehen. Aufgrund vieler Nachfragen werden Workshops speziell für Stammzelltransplantierte in das Programm aufgenommen.

Rituximab (MabThera®) erhält EU-Zulassung für die Primärtherapie follikulärer Lymphome

Am 10. August 2004 hat die Europäische Kommission den monoklonalen Antikörper Rituximab (MabThera®) für die Primärtherapie follikulärer Lymphome (Stadium III/IV), in Kombination mit Chemotherapie, zugelassen. Der Beschluss basiert auf den Resultaten einer Phase III-Studie. Rituximab war

in Kombination mit der Chemotherapie CVP (Cyclophosphamid, Vincristin und Prednisolon) der alleinigen Chemotherapie deutlich überlegen. Die mittlere Zeit bis zum Therapieversagen vervierfachte sich nahezu (2 1/4 Jahre vs. 7 Monate).

12. AMG-Novelle am 6. August 2004 in Kraft getreten

Am 14. Mai 2004 war die 12. AMG-Novelle (AMG = Arzneimittelgesetz) zunächst vom Bundesrat an den Vermittlungsausschuss übermittelt worden. Die Deutsche Krebshilfe und die „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ (BARGE-SHO)* hatten im Vorfeld eindringlich an die Mitglieder des Gesundheitsausschusses des Bundesrates appelliert, Therapieoptimierungsstudien gegenüber Studien der Pharmaindustrie eine Sonderstellung einzuräumen. Nach Abschluss der Verhandlungen im Vermittlungsausschuss ist nun die 12. AMG-Novelle am 6. August 2004 und die GCP-Verordnung am 11. August 2004 in Kraft getreten (GCP-Verordnung = Verordnung über die Anwendung der GCP bei der Durchführung klinischer Prüfungen mit Arzneimitteln zur Anwendung am Menschen; GCP = Good Clinical Practice). Inwieweit sich die Neuregelungen in der Praxis bewähren werden, muss sich noch zeigen. Die DLH steht hier in engem Austausch mit den Fachkreisen. Wichtig ist uns, dass zum einen gewährleistet ist, dass Studien eine hohe Qualität aufweisen. Auf der anderen Seite dürfen die Anforderungen aber nicht so weit gehen, dass pharmaindustrieunabhängige Therapieoptimierungsstudien aufgrund fehlender finanzieller Mittel praktisch undurchführbar werden.

* BARGE-SHO = Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche ILCO, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe, Bundesverband der Kehlkopfloren, DLH

DLH wird Mitglied der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC)

Die DLH ist im Mai 2004 Mitglied der Europäischen Krebspatienten-Koalition geworden und war durch Anita Waldmann beim Jahrestreffen zum Thema Patienten-Interessenvertretung im Juni 2004 in Mailand vertreten. Insgesamt

gehören der ECPC zurzeit 52 Mitglieder aus 7 EU-Staaten an. Die ECPC verfolgt folgende Ziele:

1. Beteiligung von Krebspatienten bei allen Fragestellungen, die Krebspatienten betreffen
2. Förderung der Grundrechte europäischer Krebspatienten
3. Stärkung des Einflusses von Krebspatienten in der europäischen Gesundheitspolitik
4. Gewährleistung des rechtzeitigen Zugangs zu Vorbeugung, Behandlung und Versorgung
5. Förderung der Krebsforschung

Die Gründung der ECPC wurde am 23. September 2003 anlässlich des Europäischen Krebskongresses „ECCO“ in Kopenhagen bekannt gegeben. Die ECPC wird im Wesentlichen von der „Europäischen Schule für Onkologie“ sowie von 6 Pharmafirmen (AstraZeneca, Bristol-Myers Squibb, Lilly, Merck, Novartis, Roche) finanziell unterstützt. Das Leitungsgremium besteht aus 9 Personen, zwei davon aus Deutschland (Jan Geissler aus Bietigheim, Betreiber der Seite www.leukaemie-online.de, sowie Heide Preuss von mamazone e.V., Augsburg). Weitere Informationen können nachgelesen werden auf der Internetseite www.ecpc-online.org. Das Jahrestreffen 2004 wurde nicht nur von Mitgliedern aus dem europäischen Raum besucht. Auch Teilnehmer aus Argentinien, Brasilien, Mexiko, Peru und Taiwan suchten den Erfahrungsaustausch und waren begeistert von den vielfältigen Möglichkeiten, Angeboten und Beiträgen der ca. 100 Krebselbsthilfeorganisationen aus 33 Ländern.

Berichte

Epidemiologisches Krebsregister NRW – Aktueller Stand

- ein Bericht von Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH, Gründer und Leiter der Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.

Das im Jahr 1994 verabschiedete Bundeskrebsregistergesetz sah vor, dass alle Bundesländer bis zum 1. Januar 1999 ein flächendeckendes, bevölkerungsbezogenes (= epidemiologisches) Krebsregister aufbauen. Jedoch hatten die Länder einen relativ großen Spielraum bei der Umsetzung der Vorgaben. So „leistete“

sich z.B. NRW als bevölkerungsreichstes Bundesland mit nur 14,4 % der Bevölkerung die geringfügigste Erfassung.

Bereits im Juni 1999 hat die „Arbeitsgemeinschaft der Krebsselfhilforganisationen in Nordrhein Westfalen“ (AKS NRW) eine Petition beim Land eingereicht, die zwei Forderungen enthielt:

1. Rettung und Sicherung der bereits gesammelten Daten aus dem Verbund der Onkologischen Schwerpunkte und Tumorzentren in Nordrhein durch ihre Überführung in den einzigen noch weiterarbeitenden Standort Tumorzentrum Aachen

2. Unverzögerlicher Aufbau eines flächendeckenden, epidemiologischen Krebsregisters in NRW nach dem internationalen IARC-Standard (IARC = International Agency for Research on Cancer)

Nach einem Pressegespräch am 31. Januar 2003, welches von der AKS NRW initiiert und organisiert wurde, sowie einer Anhörung von Sachverständigen und Selbsthilfvertretern und einer Sitzung des Ausschusses für „Gesundheit“ am 05. Februar 2003 im Landtag NRW stand dann fest: Eine deutliche Mehrheit von Experten und Politikern ist für die Schaffung eines flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW (vgl. Berichterstattung in der DLH-INFO 20, S.6).

Inzwischen ist nach Jahren der „Leere“ viel Bewegung in die Vorbereitungen zum Aufbau eines flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen Krebsregisters in NRW gekommen. Wie im Frühjahr 2004 angekündigt, wurde ein entsprechender Gesetzentwurf noch vor der Sommerpause erstellt.

Wir, die AKS NRW, hatten bereits eine Informationsveranstaltung zum Thema „Gesetzentwurf Krebsregister NRW“ für den 17. August 2004 in Dortmund geplant, als uns eine Einladung des Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen (MGSFF) zu einer Sitzung zum Thema „Eckpunkte des Krebsregisterkonzeptes für NRW“ erreichte. Diese Sitzung fand am 30. Juli 2004 in Düsseldorf statt.

Geleitet wurde die Diskussion von der Leitenden Ministerialrätin Frau Dr. Birgit Wehrauch aus der Abteilung III des MGSFF und dem Leiter des Institutes für Epidemiologie und Sozialmedizin der Universität Münster, Herrn Prof. Dr. med. Hans Werner Hense.

Anwesend waren auf Selbsthilfeseite die Mitgliedsgruppen der AKS NRW: der NRW-Landesverband der Deutschen ILCO, der Arbeitskreis der Pankreatektomierten, der

NRW-Landesverband der Kehlkopfloren und das DLH-Mitglied Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW. Zusätzlich nahm auch der NRW-Landesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs teil, welcher jedoch leider kein Mitglied der AKS NRW ist, sowie der im Aufbau befindliche NRW-Landesverband der Prostatakrebs-Selbsthilfe.

In der Vorstellung und Diskussion wurden u.a. die besonderen Merkmale des neuen Krebsregisters NRW besprochen:

- Aufbau nach internationalem IARC-Standard. (Die AKS NRW wird den Gesetzentwurf auf diesen Aspekt hin gezielt überprüfen.)

- Meldepflicht für alle Ärztinnen/Ärzte, Zahnärztinnen und Zahnärzte mit Information der Patienten über die Meldung

- Information der Betroffenen durch die meldenden Ärzte über die gemeldeten Daten, sofern dies gewünscht wird

- Sicherung des Datenschutzes durch ein modernes Verschlüsselungsmodell

- Jährliche Veröffentlichung von Auswertungen

- Wahl von Selbsthilfvertretern für den Beirat (Vorschlag von Jörg Brosig: 6 Personen, durch welche die 6 Krebsselfhilforganisationen in NRW repräsentiert werden sollen)

- Kooperative Trägerschaft in der Rechtsform einer GmbH

Mit Hilfe eines flächendeckenden, vollständigen und vollzähligen Krebsregisters - diese Merkmale beschreiben im Prinzip den IARC-Standard, der eine Vergleichbarkeit innerhalb Deutschlands sowie international gewährleistet - ist es nicht nur möglich, einen Überblick über die jährlich neu auftretenden Krebsfälle (Inzidenz) und die Zahl aller mit einer Krebserkrankung lebenden Bürgerinnen und Bürger (Prävalenz) zu bekommen. Es schafft auch die Datengrundlage für Projekte zur Ursachenforschung. Mit einem solchen Krebsregister können Überlebensraten und Chancen ermittelt und der Nutzen gesundheitspolitischer Maßnahmen, wie z.B. von Krebsfrüherkennungsprogrammen, bewertet werden. Nur so ist es außerdem möglich, eine regionale Häufung von Erkrankungsfällen (Cluster) im Vergleich zu anderen Regionen zu entdecken und gezielt nach den Ursachen hierfür zu suchen.

Das neue nordrhein-westfälische Krebsregistergesetz schafft die Rechtsgrundlage für ein Krebsregister, das alle Krebsdiagnosen, einschließlich der Vorstufen, umfasst. Allerdings werden keine Daten von Patienten aufgenommen, die vor dem Start des neuen Registers ihre Diagnose erhalten haben.

Es wird laut Frau Dr. Wehrauch angestrebt, das Gesetz noch in diesem Jahr zu verabschieden, so dass ab 2005 die Arbeiten für das Krebsregister aufgenommen werden können.

Zum Abschluss der Diskussion habe ich deutlich gemacht, dass wir Patientenvertreter aus den Selbsthilforganisationen als gleichberechtigte Beteiligte im Gesundheitswesen anerkannt werden müssen. Wir Selbsthilforganisationen sind nicht irgendeine (kleine) Säule im Gesundheitswesen, im Gegenteil - die Patienten sind diejenigen, die immer im Mittelpunkt der Medizin stehen - auch wenn wir leider immer noch allzu oft an den Rand gedrängt werden! Die AKS NRW war mit ihrer politischen Aktivität zur Krebsregistrierung in NRW insofern erfolgreich, als das Thema immer wieder in die Politik und die Öffentlichkeit hineingetragen wurde und es so überhaupt zu diesem nun vorliegenden Gesetzentwurf gekommen ist. Allerdings sind noch einige Fragen offen, von deren Beantwortung abhängen wird, ob die AKS NRW uneingeschränkt den Entwurf befürworten kann oder ob noch weitere Aktivitäten notwendig sind. Für ihr Engagement möchte ich mich bei allen Mitgliedern der AKS NRW bedanken. Ein Dank geht auch an die DLH für die sehr gute Kooperation in dieser Sache. Die DLH und die Deutsche Krebsselfhilfe engagieren sich schon seit vielen Jahren für die Optimierung der Krebsregistrierung in Deutschland.

Aktion Handzeichen: Solidarität mit Lymphompatienten

Ende Juni 2004 konnten sich Menschen in München, Hamburg, Köln, Erfurt, Homburg/Saar und Münster über einen Zeitraum von ca. 2 Wochen über Lymphome informieren und als Zeichen ihrer Solidarität ein farbiges Handzeichen auf eine Leinwand setzen. Betroffene sollten über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten bei einer Lymphomkrankung und die Behandlung im Rahmen von Studien aufgeklärt werden. So ist es kein Zufall, dass die sechs ausgewählten Städte die Zentren der deutschen Lymphomforschung sind. Die Aktion wurde sowohl von Lokalpolitikern als auch von Prominenten unterstützt.

Deutschland hat weltweit bei der Lymphomforschung eine Spitzenposition inne. Deshalb haben Betroffene hier relativ gute Chancen auf eine optimale Behandlung. Durch die Vernetzung der in diesem Bereich führenden For-

schungs- und Versorgungseinrichtungen im „Kompetenznetz Maligne Lymphome“ (KML; www.lymphome.de) gelingt es, die neuesten wissenschaftlichen



(v.l.n.r.): Prof. Dr. Norbert Schmitz (Deut. Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome), Eva Habermann und Jörg Brosig (stellv. DLH-Vorsitzender) auf der Pressekonferenz der „Aktion Handzeichen“ am 22.06.04 in Hamburg.



(v.l.n.r.): Bernd Winkler (Stadt Erfurt), Ute Freudenberg, PD Dr. Michael Herold (Ostdeut. Studiengruppe für Hämatologie und Onkologie) und Gerlinde Fuhrmann (Plasmozytom/Multiples Myelom SHG Thüringen) auf der Pressekonferenz der „Aktion Handzeichen“ am 23.06.04 in Erfurt.

Ergebnisse direkt in die Behandlung der Patienten zu übertragen. Gleichzeitig finden Patienten in der DLH einen starken Partner, der sie in allen Aspekten ihrer Erkrankung unterstützt. Dieses „Geflecht aus helfenden Händen“ sollte mit den Handzeichen auf den Leinwänden symbolisiert werden. Die Leinwände werden am 15. Sept. 2004, dem 1. internationalen Welt-Lymphom-Tag, zu Gunsten der DLH und des KML versteigert. Die Aktion Handzeichen wird von der Firma Hoffmann-La Roche AG unterstützt.



Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende) und Prof. Dr. Michael Pfreundschuh (Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome) auf der Pressekonferenz der „Aktion Handzeichen“ am 21. Juni 04 in Homburg/Saar. Die von Anita Waldmann hier präsentierte Broschüre „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“ kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. (Quelle der Fotos: Hoffmann-La Roche AG)

„Schutz der Weiblichkeit“: Informationen zu Wechseljahren nach Krebstherapie, Hormonhaushalt und Kinderwunsch

Wer den Titel dieser neuen Initiative zum ersten Mal hört, fragt sich, was sich wohl dahinter verbergen mag. Letzten Endes geht es darum, junge Frauen frühzeitig zu informieren, dass eine Krebstherapie sie in die Wechseljahre versetzen kann. Dies ist besonders wichtig vor dem Hintergrund, dass man dies heutzutage mit einer Hormonbehandlung verhindern kann. Unter www.schutz-der-weiblichkeit.de sind ab September 2004 Informationen zu den Themen Hormonhaushalt, Wechseljahre nach Krebstherapie und Kinderwunsch einsehbar. Außerdem können sich betroffene Frauen in einem Forum miteinander austauschen. Die DLH hält die Zielsetzung der Initiative für sehr unterstützenswert und tritt daher – neben mamazone e.V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung – als Kooperationspartner auf. So unterstrich Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, auf der



Pressekonferenz der Initiative „Schutz der Weiblichkeit“ am 17. Juni 2004 in Hamburg die Bedeutung der Initiative für junge Leukämie- und Lymphompatientinnen. Und wie funktioniert nun die Hormonbehandlung zum Schutz vor den Wechseljahren? So genannte „GnRH-Agonisten“ (z.B. Wirkstoff „Goserelin“) hindern die Eierstöcke daran, Östrogene zu produzieren. Es treten keine Eisprünge oder Monatsblutungen mehr auf. Da die Eierstöcke vorübergehend „ruhig gestellt“ sind, kann die Chemotherapie sie nicht schädigen, denn die Chemotherapie greift vor allem aktive Zellen an. Wird Goserelin nach der Behandlung abgesetzt, können die Eierstöcke wieder ihre normale Aktivität aufnehmen. Die Initiative wird unterstützt von der Firma AstraZeneca GmbH.

Anmerkung in eigener Sache: Die Zusammenarbeit der DLH mit der Pharmaindustrie

Immer wieder wird vor allem von Journalisten, aber auch von Politikern, Krankenkassen- und Ärztfunktionären die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen mit der Pharma-Industrie kritisiert. Es wird infrage gestellt, ob die Selbsthilfe und insbesondere die DLH noch objektiv bleiben können oder ob sie sich nicht wie ein „Spielball“ von der Pharma-Industrie nutzen lassen. Hier auf unsere Antwort: Die DLH war eine der ersten Organisationen, die eine „Selbstverpflichtung“ für die unabhängige Kooperation mit der Pharma-Industrie unterschrieben hat (abrufbar ist die Selbstverpflichtung und die>Listeder beigetretenen Organisationen auf der Seite www.paritaet.org unter „Fachinfos“ - „Datum“ - „07.04.2003“). Die

DLH nutzt jede Gelegenheit, darauf aufmerksam zu machen, dass Patienten und Angehörige ein Anrecht auf Informationen haben. Solange die DLH gewährleisten kann, dass sie die Patienten zeitnah und seriös über Neuentwicklungen informiert und solange die DLH nicht erreicht, dass andere, pharmunabhängige Sponsoren und die Medien ihre Ziele umfassend unterstützen, ist die DLH auf die bisherige Art der Beihilfe angewiesen. Keinesfalls außer Acht gelassen werden darf, dass Patienten sich ihre Medikamente nicht selbst verschreiben können. Dies kann nach wie vor nur der Arzt. Im Übrigen fragt kaum einer danach, wie viel Zeit die Selbsthilfevertreter ehrenamtlich zur Verfügung stellen. Würde man dies in Euro umrechnen, wäre der Betrag um ein 100faches höher als das Sponsoring der gesamten Pharma-Industrie.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

19. Juni 2004, Hamburg

Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums GmbH

- ein Beitrag von Stefan Ammon, DLH-Kurator und Geschäftsführer des „Onkologischen Forums“

Zum ersten Mal fand das „Onkologische Forum“ im Juni 2004 in Hamburg statt - und es war ein gutes erstes Mal. Insgesamt ca. 250 Teilnehmer informierten sich in den Uni-Hörsälen an der Edmund-Siemers-Allee. Vor allem die Qualität der Vorträge wurde von den Teilnehmern gelobt. Die Möglichkeit, nach den eigentlichen Vorträgen individuelle Fragen zu stellen, wurde insbesondere in den vier Themenvorträgen „Brustkrebs“, „Darmkrebs“, „Prostatakrebs“ und „Leukämien/Lymphome“ intensiv genutzt. Auch nach den Vorträgen standen die Ärzte größtenteils noch für Gespräche zur Verfügung. In der Ausstellung fanden die Stände der Selbsthilfeorganisationen großen Anklang. So bildeten sich schnell Gruppen von Betroffenen, die sich austauschten, Kontakte knüpften und auf diese Weise in ihrer individuellen Situation gestärkt wurden.

„Gesundheit für alle oder Zweiklassensystem?“ – Dies war das Thema der Podiumsdiskussion, die im Rahmen des Onkologischen Forums stattfand.

Die Meinungen auf dem Podium waren geteilt. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, hatte allerdings schon in ihrem Vortrag vor der eigentlichen Diskussion konkrete Beispiele von Patienten aufgezeigt, die aufgrund ihrer Kassenzugehörigkeit nicht sinnvoll therapiert worden



Reger Betrieb in der Ausstellung anlässlich des „Onkologischen Forums“ am 19. Juni 2004 in Hamburg.

waren. Wichtig für jeden Patienten sei, eine individuelle Therapie nach dem wissenschaftlichen Stand der Erkenntnisse zu erhalten - unabhängig von der Krankenkasse, in der er versichert ist.

16. Juli 2004, Freiburg

15 Jahre Stammzelltransplantation in Freiburg: 2. Patienten-Forum

- ein Beitrag von Anita Waldmann

Nachdem Patienten wie auch Angehörige tagsüber sehr konzentriert den wissenschaftlichen, sehr informativen Vorträgen gefolgt waren, schloss sich am Abend im „Historischen Kaufhaus zu Freiburg“ ein geselliger Teil an. Hier wurden „alte Freunde“ wieder entdeckt und aktuelle Erfahrungen ausgetauscht. „Ich bin gerade 1 Jahr alt geworden. - „Ich bin 15 Jahre alt.“ – so oder ähnlich klingt es, wenn sich allogenen Transplantierte miteinander unterhalten. Denn eines haben sie gemeinsam: Sie feiern seit ihrer erfolgreichen Transplantation jedes Jahr *zweimal* Geburtstag. Die DLH war mit einem Infostand vertreten, der - wie üblich - auch hier stark in Anspruch genommen wurde. Anlässlich der 15-Jahr-Feier wurden eine Broschüre und eine DVD zum Thema „Allogene Stammzelltransplantation“ erstellt (Kosten: 5 Euro/Stk. gegen Rechnung) Bestelladresse Tumorzentrum, Universitätsklinikum Freiburg, Elsässer Str. 2, 79106 Freiburg, Tel.: 0761-270-3302, Fax: 0761-270-3398, email: stefanie.karoline.mueler@uniklinik-freiburg.de.

Die DLH wünscht dem Team um Prof. Mertelmann und Prof. Finke weiterhin gute Erfolge!

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:

» Das Leben ist schön. Passen Lebensfreude und Krankheit zusammen? (11.-13. Oktober 2004, 90 Euro)

» Mein Selbstbild und mein Körpererleben. Veränderungen, Konflikte und Entwicklungen (18.-20. Okt. 2004, 90 Euro)

» Meine Mutter/mein Vater ist an Krebs erkrankt. Seminar für Söhne und Töchter [Altergruppe: 15 - 25 Jahre] (21.-22. Oktober 2004, 65 Euro).

» Forum Palliativmedizin. Visionen des Landes NRW zur künftigen Palliativ-

und Hospizarbeit

(10. November 2004, kostenfrei)

» Trauern und den Weg der Tinte gehen. Schreibwerkstatt für Trauernde und deren Begleiter

(13.-15. November 2004, 125 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 Krebserkrankten 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. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

Informationsveranstaltung „Onkologisches Forum“ am 25. September 2004 in Leipzig

Am 25. September 2004 findet in der „BIO-CITY Leipzig“, Deutscher Platz 5, der Patientenkongress „Onkologisches Forum“ statt. U.a. steht auch ein Workshop zum Thema „Leukämien/Lymphome“ auf dem Programm. Auf einem von Fernsehmoderator Peter Escher geleiteten Podium wird Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH, zusammen mit weiteren Podiumsgästen über das Thema „Gesundheitsreform – wo stehen wir heute?“ diskutieren. Die Teilnahme ist kostenlos. Für ausreichende Sitzgelegenheiten und Verpflegung ist gesorgt. Nähere Infos gibt es unter der kostenlosen Info-Line: 0800-999 220 78, per email info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.krebskongress.info.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen u. Schweizerischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie einschließl. Patienteninformationsveranstaltung vom 2.-6. Okt. 04 in Innsbruck Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am 2.10.2004. Nähere Infos: www.dghokongress2004.com

5. Symposium über bösartige Lymphome der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. am 9./10. Oktober 2004 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“

Am 9./10. Oktober 04 wird im Kongresszentrum Westfalenhallen in Dortmund das 5. Patienten-Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. in Kooperation mit der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe

e.V. (DLH) und dem Kompetenznetz Maligne Lymphome stattfinden. Das Programm ist auf die Bedürfnisse der Patienten ausgerichtet; alle Vorträge werden allgemein verständlich gehalten. Die Teilnahme an dem Symposium ist kostenfrei. Aus organisatorischen Gründen ist jedoch eine Voranmeldung notwendig, die auch online erfolgen kann. Bösartige Erkrankungen des Lymphsystems treten in zahlreichen unterschiedlichen Formen auf und haben in den letzten Jahrzehnten in Deutschland ständig zugenommen. Auf dem Symposium werden zahlreiche Fachleute aus ganz Deutschland über Therapiemöglichkeiten verschiedener Lymphomarten berichten. Neben den derzeit verfügbaren Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten wird auch auf neue, viel versprechende Ansätze in der Therapie eingegangen. Neben Workshops zu den niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen, dem Multiplen Myelom/Plasmozytom und zur Chronischen Lymphatischen Leukämie wird es am ersten Symposiumstag um Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Therapie von Leukämie- oder Lymphomerkkrankungen gehen. Der Sonntag bietet Workshops zu den hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen, zum Hodgkin-Lymphom und zu T-Zell-Lymphomen. Abgerundet wird das Programm durch Feldenkrais-Bewegungsmeditation und ein Kontaktbörse, die den Betroffenen den Erfahrungsaustausch untereinander erleichtern soll.

Weitere Informationen:

Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V.
58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-689861,
Fax: 02335-689863, email: nhl.hilfe@t-online.de, www.nhl-hilfe.de

Junge-Leute-Seminar der Dt. Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 15. – 17. Oktober 2004 im „Walpiraten-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, email: frackepohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Patientenforum der Uni-Klinik Mainz u. Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. am 23. Okt. 04 im „Erbacher Hof“ in Mainz

Folgende Vorträge sind vorgesehen: „Behandlung älterer Leukämie- und Lymphom-Patienten“, „Komplementäre

Medizin für Tumorpatienten“, „Schmerztherapie bei malignen Erkrankungen“ und „Wenn die Luft weg bleibt“. Die Workshops zu „Akuten Leukämien“, „Chronischer Myeloischer Leukämie“, „Chronischer Lymphatischer Leukämie“, „Non-Hodgkin-Lymphomen“ und „Multiples Myelom“ werden wie gewohnt zeitgleich stattfinden. Anmeldung und weiterführende Infos: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Postanschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim. Tel: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: info@leukaemihilfe-rhein-main.de.

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum“ am 30. Oktober 2004 in Rostock

Die DLH lädt herzlich nach Rostock ein zum DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum“. Prof. Dr. med. Mathias Freund, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie der Universität Rostock, konnte als wissenschaftlicher Leiter der Veranstaltung gewonnen werden. Anmeldung, Kontakt und Infos: DLH-Geschäftsstelle

14. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 27. Nov. 2004 in Werl
Schwerpunkthemen werden die komplementäre (begleitende) Medizin, bewährte Therapien, laufende Studien und experimentelle Therapieansätze sein. Das Programm und die Anmeldeunterlagen werden Ende August in der Geschäftsstelle erhältlich sein: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, 59514 Welver-Dinker, Telefon: 02384-963245 (9-15 Uhr), Fax: 02384-9202099, email: Plasmozytom.NRW@t-online.de.

1. Offene Krebskonferenz Berlin am 26./27. Februar 2005 in Berlin

Nähere Infos: www.krebskonferenz.de

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 39. u. 40. Vorstandssitzung am 23. April u. am 10. Juli aufgenommen:

- » Aplastische Anämie e.V., Bad Tölz
- » SHG Multiples Myelom/Plasmozytom Österreich e.V., Salzburg
- » Regionalgruppe Pfalz der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V., Neustadt a.d. Weinstraße
- » SHG Schweiz für Betroffene und Angehörige von Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphomen, Aesch

Als neue Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Werner Blöß, Königsbrunn
- » Horst Brand, Wahlstedt
- » Jörn Diercks, Hamburg
- » Hermann Emminger, Niedereschach
- » Marianne Frey, Kirchhain
- » Josef Hartl, Kirchberg
- » Daniela Hoffmann, Hann-Münden
- » Reinhard Kasprzak, Maintal
- » Margitta Kupietz, Berlin
- » Ivan B. Laux, Heidenheim
- » Dieter Lenz, Gersthofen
- » Manfred Roscher, Böblingen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 71 Selbsthilfegruppen und -vereine u. als fördernde Mitglieder 172 natürliche sowie 4 juristische Pers. an.

9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH am 24./25. April 2004 in Königswinter



Die Teilnehmer der 9. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV). Wie jedes Jahr kam es auch auf der diesjährigen MJHV zu intensivem Erfahrungsaustausch zwischen den Vertretern der DLH-Mitgliedsinitiativen

Zu folgenden Vorträgen, die im Rahmen der Workshops auf der 9. Mitglieder-Jahresversammlung der DLH am 24. April 2004 angeboten wurden, können die Präsentationen in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden:

- Psychosoziale Versorgung: Wann brauchen Patienten welche psychoonkologischen Angebote? (Dr. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf)

- Was kommt mit der Gesundheitsreform an Belastungen auf die Patienten zu? (Margot Fuhrmann, betafon, Augsburg)

Des Weiteren kann der DLH-Jahresbericht 2003 von Interessenten angefordert werden.

Nachruf zum Tode von Rose Großmann

Wir trauern um Rose Großmann. Sie ist am 12. April 2004 im Alter von 72 Jahren an den Folgen ihres Plasmozytoms verstorben. Am 21. April 1931 in Münchsteinach bei Nürnberg geboren, wuchs sie in ihrer Heimat auf und erlebte die Kriegsjahre und den Wiederaufbau. Sie erlernte den Beruf der Erzieherin und wurde ab 1954 schnell zur „guten Seele“ des Kindergartens in Erbenheim bei Wiesbaden. Auch nach ihrer Pensionierung engagierte sie sich in vielfältiger Form für ihre Mitmenschen. Nachbarschaftshilfe war für sie nicht nur ein Begriff, sondern ein Auftrag. Die Gründung und Mitarbeit in einem kirchlichen Besuchsdienst wurden für sie zu einer weiteren Aufgabe. 1999 erfuhr ihr Leben eine dramatische Wende – bei ihr wurde ein Plasmozytom festgestellt. Doch sie nahm ihr Schicksal nicht einfach hin. Sie beschäftigte sich mit ihrer Erkrankung, las medizinische Fachliteratur und gründete trotz ihres relativ hohen Alters und ihrer fortgeschrittenen Erkrankung einen Selbsthilfeverein für Betroffene mit Plasmozytom/Multiples Myelom, um gegenseitige Information und Unterstützung zu ermöglichen. Mit Hochachtung bewunderten wir ihr Engagement in der Selbsthilfe. Neben ihrer regionalen Aktivität nahm sie aktiv an der „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ teil. Kein Weg war ihr zu weit, um sich in zahlreichen Veranstaltungen weiterzubilden. Wir nehmen von unserer lieben Kollegin und Mitpatientin Rose Großmann Abschied. In unserer gemeinsamen Zeit war sie für viele zur Freundin geworden. [Anmerkung: Die Selbsthilfeinitiative, die Rose Großmann gegründet

hat, wird zwar nicht als eingetragener Verein, jedoch - mit Unterstützung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. - als Regionalgruppe weiterexistieren.]



Rose Großmann, verstorben am 12. April 2004

Nachruf zum Tode von Dr. oec. Gerhard Janiszewski

Am 25. Juni 2004 verstarb, wenige Tage vor seinem 66. Geburtstag, Dr. oec. Gerhard Janiszewski. 1938 in Berlin-Kreuzberg geboren, machte er nach der Schulzeit zunächst eine Ausbildung als Dekorationsmaler. Mit 18 Jahren begann für ihn ein mehr als 40jähriges Doppelleben: Tagsüber Arbeit, abends Fortbildung. Auf den zahlreichen Stationen seines beruflichen Lebens war er u.a. Feinmechaniker, Hilfszeichner, Teilkonstrukteur, Ingenieur, Kaufmännischer Geschäftsführer, Fachschullehrer und Studienrat. Im Alter von 60 Jahren wurde bei ihm ein Plasmozytom diagnostiziert. Nach der Diagnose beschäftigten ihn zunächst viele Fragen, die er sich nicht beantworten konnte. Aber auch seine Ärzte hatten nicht genügend Zeit für längere Gespräche. Doch er bekam Kontakt mit der DLH und damit Zugang zur „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“. 1999 gründete Gerhard Janiszewski mit finanzieller und ideeller Unterstützung der DLH eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Plasmozytom/Multiples Myelom in Berlin. Durch die Selbsthilfegruppe erhielt er alle Informationen, die er zur Beantwortung seiner Fragen benötigte. Gerhard Janiszewski hat sich für seine Selbsthilfegruppe vorbildlich engagiert und machte Krebspatienten weit über Berlin und Brandenburg hinaus Mut. Dafür danken wir ihm. Wir werden Gerhard Janiszewski und sein Engagement für Plasmozytom-Patienten und Angehörige in bleibender Erinnerung behalten.



Dr. oec. Gerhard Janiszewski, verstorben am 25. Juni 2004

1 Jahr Regionalgruppe Frankfurt der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)

- ein Beitrag von Brigitte Conradi, Leiterin der Regionalgruppe Frankfurt der LHRM

In der Gruppe haben wir zurzeit Betroffene mit Chronischer Myeloischer Leukämie, Chronischer Lymphatischer Leukämie, Akuter Myeloischer Leukämie, Akuter Undifferenzierter Leukämie, Morbus Waldenström und Osteomyelofibrose. Wir arbeiten zusammen mit den hiesigen onkologischen Praxen und der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität.

Aktiv beteiligt haben wir uns an vier Patienteninformationsveranstaltungen im Frankfurter Raum, aber auch an weiter entfernten Veranstaltungen, wie dem 6. DLH-Patienten-Kongress in Leipzig und dem 4. NHL-Symposium in Dortmund. Auch für 2005 sind wieder zahlreiche Aktivitäten geplant, u.a. eine gemeinsame Fahrt aller Regionalgruppen der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. nach Goldegg am Bööndsee in Österreich.

Ansprechpartner für die Frankfurter Selbsthilfegruppe der LHRM sind: Brigitte Conradi, Westendstr. 86, 63477 Maintal, Telefon: 06181-9455193 (18-20 Uhr),



Die Regionalgruppe Frankfurt der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) besteht im August 2004 bereits ein Jahr und kann auf ein informatives Miteinander und gemütliche Geselligkeit zurückblicken. Dritte von rechts: Brigitte Conradi

email: f@leukaemihilfe-rhein-main.de, sowie Henning Gehrman, Telefon: 069-95108808. Informationsmaterial kann auch über die LHRM-Geschäftsstelle angefordert werden: Telefon: 06142-32240, Fax: 06142-175642

5 Jahre „SHG für Bluterkrankungen“ in Essen-Werden

- ein Beitrag von Rudi Meyer, Leiter der SHG für Bluterkrankungen in Essen-Werden

Anlässlich des 5jährigen Bestehens organisierte die Selbsthilfegruppe im Foyer des evangelischen Krankenhauses in Essen-Werden einen Informationsstand, an dem es nicht nur Broschüren und Videos gab, sondern auch Kaffee und Kuchen. Wir haben unseren „Geburtstag“ nicht „gefeiert“, denn dafür gibt es keinen Grund. Doch die „Alten“ haben sich sehr gefreut, sich in „so guter Verfassung“ treffen zu können und den „Neuen“ und ihren Angehörigen hat es Mut gemacht, zu sehen, dass es sich lohnt, gegen die Krankheit zu kämpfen. Gleichzeitig war es auch ein Anliegen der Gruppe, Vorurteilen, die leider immer noch gegenüber einer Selbsthilfegruppe bestehen, entgegen zu wirken. Aus diesem Grund wurde als Veranstaltungsort das Foyer ausgewählt und als Zeitpunkt der Nachmittags bis in die Abendstunden hinein, denn zu diesem Zeitpunkt kommen die meisten Besucher ins Krankenhaus. Der jüngste Besucher war der etwa 2jährige Niels, Sohn eines Patienten, bei dem vor 13 Jahren (!) Krebs festgestellt wurde und der bis heute erfolgreich in Behandlung ist. Ansprechpartner: Rudi Meyer, Carl-Wolf-Str. 8, 45279 Essen, email: rudimeyer@debitel.net, Telefon: 0201-5367581.



Am Informationsstand anlässlich des fünfjährigen Bestehens der „SHG für Bluterkrankungen“ in Essen-Werden trafen sich Betroffene, die sich zum Teil seit Jahren nicht mehr gesehen hatten, und akut Erkrankte.

10 Jahre „Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation“ (SFK), Ebmingen/Schweiz

- Quelle: Pressemitteilung der SFK

Die Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK) feierte im Juni 2004 ihr zehnjähriges Bestehen. In zehn Jahren hat die SFK mehr als 6000 Interessierte über die Knochenmarktransplantation aufgeklärt und einen Großteil davon zur Spende motiviert sowie schweizweit ein Netzwerk von Selbsthilfegruppen für Betroffene mit Leukämie und Plasmozytom/Multiples Myelom aufgebaut. Bei einer Rundfahrt über den Zürichsee und einem Essen mit buntem Programm auf der Halbinsel Au hielten ca. 100 Stifter, Patienten, Angehörige, Helfer, Knochenmarkspender und Freunde gemeinsam Rückschau.



Nach der Jubiläums-Schiffsreise wurde Candy Heberlein, Präsidentin der „Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation“, Ebmingen/Schweiz, eine Rose überreicht, die von vier jungen Schauspielerinnen vorher „umtanzt“ wurde.

10 Jahre Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH-Köln e.V)

- ein Beitrag von Mareike Terheyden (LLH-Köln e.V.)

Ca. 100 Gäste kamen, um das zehnjährige Bestehen der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. am 24. Juli 2004 im Haus Lebenswert zu feiern. Bürgermeister Müller fand als Vertreter der Stadt Köln herzliche Worte in seiner Ansprache und sicherte dem Verein Unterstützung zu. Auch Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH, würdigte den Einsatz des Vereins für Betroffene im Raum Köln. Dr. Scheidt vom Universitätsklinikum Köln forderte eine weiter wachsende Vernetzung der Arbeit der Selbsthilfe, der Ärzte und der Träger. Nur so kann eine bestmögliche Versorgung und Information der Patienten

Die traurigen Momente der Stiftung - die Erinnerung an Menschen, die der Krankheit erlagen - wurden nicht unterdrückt. Aber auch der vielen frohen Momente wurde gedacht. Candy Heberlein, Präsidentin der Stiftung, wurde für ihren selbstlosen Einsatz, für ihren „permanenten emotionalen Ausnahmezustand“ - wie eine Rednerin schmunzelnd bemerkte - mit vielen dankbaren Worten und symbolischen Geschenken geehrt. Auch in Zukunft möchte die SFK Leben retten, Lebensfreude spenden und eine Stütze in der Not sein. In den vergangenen Jahren ist ihr das jedenfalls gelungen. Kontakt: Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation, CH-8123 Ebmingen, Telefon: 0041-1-982-1212, Fax 0041-1-982-1213, email: info@knochenmark.ch, www.knochenmark.ch

gewährleistet werden. Tatkräftige Hilfe bei der Ausrichtung der Feier erhielten die Organisatoren nicht nur durch das „Haus Lebenswert“, das die Räume sowie Inventar zur Verfügung stellte. Auch das „Projekt Selbsthilfe“ der AOK Rheinland unterstützte die Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. Sie sandte die Projektgruppe „Masken“, die durch eine mystische Tanzaufführung das Publikum begeisterte. Cantilena, der Chor der Christusgemeinde Köln, brachte mehr als nur ein Ständchen und wurde vom Publikum um etliche Zugaben gebeten. Mit indischem Tempeltanz und einer Clownsaufführung, die Jung und Alt begeisterte, wurde der Nachmittag für alle Beteiligten zu einer runden Sache. Kontakt: Michael Enders, Rundstr. 13, 52249 Eschweiler, Telefon: 02403-96 14 58, email: andy-pulheim@freenet.de



Die Teilnehmer an der Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ am 3. April 2004 in Benediktbeuern. Erste von links in der Sitzreihe: Heidi Treutner, Vorsitzende.

Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e. V

- ein Beitrag von Heidi Treutner, Vorsitzende des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ Am 3.04.04 fand im Gasthof/Hotel Herzogstand in Benediktbeuern zum dritten Mal die Jahreshauptversammlung (JHV) des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ statt. Bei einer Mitgliedschaft von insgesamt 65 Personen war die JHV mit 34

Teilnehmern gut besucht. Ein Mitglied reiste sogar aus Frankreich an. Die Internetseite des Vereins wurde von vielen Interessenten weltweit besucht und konnte im Jahr 2003 insgesamt 81088 Seitenzugriffe verzeichnen. Seit April 2004 ist die Aplastische Anämie e.V. Mitglied der DLH. Für 2004 hat sich der Verein u. a. die Herausarbeitung geeigneter Rehabilitationszentren für Betroffene mit Aplastischer Anämie sowie die Teilnahme an einem

Weihnachtsmarkt - voraussichtlich in Lengries bei Bad Tölz - vorgenommen. Außerdem ist die Aplastische Anämie e.V. am 18. September 2004 auf dem Patiententag des Vereins „LebensMut e.V.“ im Klinikum der Universität München-Großhadern mit einem Infostand vertreten. Absolutes Highlight der diesjährigen Jahreshauptversammlung war ein sehr interessanter und laienverständlicher Vortrag der Schweizer Expertin Prof. Dr. Catherine Nissen zur Aplastischen Anämie, der ab 20.00 Uhr stattfand. Alle offenen Fragen der Betroffenen wurden von ihr beantwortet. Außerdem steht Frau Prof. Nissen auch weiterhin für Fragen zur Verfügung. Im Anschluss an den „offiziellen“ Teil hatten die Mitglieder und Angehörigen die Möglichkeit, Erfahrungen untereinander auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. Zudem wurde für die Typisierungsaktion eines 11 Jahre alten Mädchens mit Aplastischer Anämie, die am gleichen Tag stattfand, gesammelt.

Kontakt: Aplastische Anämie e.V., Am Lettenholz 41, 83646 Bad Tölz, Telefon: 08041 806 506 (Mi v. 8 – 11.30 Uhr), Fax: 08041 806 507, email: info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de

Service

Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen

Der vom Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ (BKK, IKK, Bundesknappschaft, Landwirtschaftliche Krankenkasse, Seerkrankenkasse) herausgegebene Leitfaden „Fördern und Fordern“ zum Thema Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen ist in 2. Auflage erschienen (im Vergleich zur 1. Auflage gibt es jedoch keine inhaltlichen Änderungen). DLH-Mitgliedsinitiativen können diesen Ratgeber in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Der gesetzlich vorgeschriebene Wert von 53 Cent pro gesetzlich Versichertem (d.h. insgesamt 37,5 Millionen Euro) wurde auch in 2003 nur zu zwei Dritteln ausgeteilt. Insbesondere auf der Landes- und Ortsebene wurden die Richtwerte von ca. 25% der Gesamtsumme nicht ausgeschöpft. Vor diesem Hintergrund empfehlen wir unseren Mitglieds-SHI dringend, bei entsprechendem Bedarf Anträge an die Krankenkassen zu stellen. Im Ratgeber „Fördern und Fordern“ sind im Mittelteil sowie auf einer integrierten CD-Rom Musterformulare enthalten.

Newsletter des „Gemeinsamen Bundesausschusses“

Auf der Internetseite des Gemeinsamen Bundesausschusses, GemBa (www.g-ba.de), erscheint – in etwa monatlich – ein Newsletter, beginnend mit einem Bericht über die Monate Januar und Februar 2004. Dieser enthält aktuelle Informationen zu Terminen, Beschlüssen, Richtlinien, Beratungsthemen und Informationen zum Stand der Beratungen. Auf der Startseite des GemBa kann das Stichwort „Newsletter“ direkt im Menü angeklickt werden.

Datenbank zur Komplementärmedizin: www.CAMbase.de

„CAM“ ist eine Abkürzung für „Complementary and Alternative Medicine“. Das bereits seit 1999 existierende Projekt „CAMbase“ am Lehrstuhl für Medizintechnik und Komplementärmedizin der Universität Witten/Herdecke hat sich die Etablierung, den weiteren Ausbau und die Pflege einer über das Internet öffentlich und kostenfrei zugänglichen Literaturdatenbank zur Komplementärmedizin zur Aufgabe gemacht. Naturheilverfahren und komplementärmedi-

nische Ansätze haben einen hohen Stellenwert bei den Betroffenen. Wer sich aber bisher fundiert über alternativ-biologische Therapien informieren wollte, stieß schnell an seine Grenzen. Artikel zu komplementären Methoden haben es schwer, in die etablierten, medizinischen Fachzeitschriften zu kommen. Der weitaus größte Teil wird in sonstigen Zeitschriften veröffentlicht, die nur schwer zu finden sind. Interessierte mussten bisher das Wissen mühsam aus Literaturdatenbanken verschiedener Arbeitsgruppen zusammentragen. CAMbase schafft nun Abhilfe. Unter www.CAMbase.de kann in sechs Datenbanken mit Hilfe einer Suchmaschine recherchiert werden, wodurch ein schneller Überblick über die relevanten Publikationen der Komplementärmedizin – nicht nur bei Krebs – möglich wird. Mit etwa 100.000 Euro von der Deutschen Forschungsgemeinschaft wird seit 2003 der Auf- und Ausbau dieses Projektes weiter gefördert. Das CAMbase-Angebot soll mit den großen Bibliotheksorganisationen, wie der Deutschen Zentralbibliothek für Medizin in Köln, vernetzt werden. Außerdem sollen internationale Partner, insbesondere aus den USA, für dieses Projekt gewonnen werden.

Laborwerte im Internet: www.laborlexikon.de

Wie ist der Normalwert des „CRP“? Welche Ursache kann eine „GOT“-Erhöhung haben? Auf dieser übersichtlich strukturierten Internetseite lassen sich Antworten auf solche und ähnliche Fragen finden. Da Fachsprache benutzt wird, ist es allerdings empfehlenswert, ein medizinisches Fachwörterbuch zur Hand zu haben. Da die Seite noch im Aufbau ist, sind noch nicht alle Laborwerte anklickbar.

Die Pneumokokken-Impfung

- *Quelle: Pressemitteilungen des „Service Impfen Aktuell“ vom 30. März und 6. Juli 04*
Die Ständige Impfkommission (STIKO) am Berliner Robert Koch Institut empfiehlt allen Menschen über 60 Jahren sowie chronisch Kranken - unabhängig vom Alter - die Pneumokokken-Impfung. Mit dem Alter lassen die Abwehrkräfte und die Widerstandsfähigkeit nach. Ältere Menschen erkranken deshalb öfter und schwerer. Von allen durch Pneumokokken bedingten Todesfällen fallen 80 bis 90% in diese Altersgruppe. Aber auch jüngere Personen mit chronischen Krankheiten, wie z.B. Herz-, Kreislauf-, Atemwegs-, Leber- und Nierenkranke, Diabetiker und Menschen mit Immunschwäche, sollten sich impfen lassen. Bisher sind nur rund 15 % des genannten Personenkreises gerüstet. Pneumokokken

sind Bakterien, die bei Erwachsenen die wichtigste Ursache für Lungenentzündungen (Pneumonie) darstellen. Sie können schwere Lungenentzündungen bis hin zur Blutvergiftung (Sepsis) verursachen. Bis zu 50% der Bevölkerung tragen die Erreger in sich - ohne zu erkranken. Über Tröpfcheninfektion können sie die Bakterien aber übertragen. Zwar sind Antibiotika wirksam, sie kommen jedoch in vielen Fällen zu spät zum Einsatz. Schwere Erkrankungen können innerhalb von 48 Stunden zum Tode führen. Erschwerend kommt hinzu, dass einige Stämme bereits gegen Antibiotika resistent sind. Eine Impfung verhindert nicht immer eine Lungenentzündung, u.a. weil nicht alle Lungenentzündungen durch Pneumokokken hervorgerufen werden. Sie schützt aber vor lebensbedrohlichen Formen der Pneumokokken-Pneumonie. Wichtig für immungeschwächte Patienten, insbesondere nach Stammzelltransplantation, ist, dass die Pneumokokkenimpfung mit einem Totimpfstoff erfolgt. Das heißt,

der Impfstoff besteht aus Teilen der Hülle von Pneumokokken-Bakterien, welche die Krankheit nicht auslösen können. Nach der Impfung bildet der Körper Abwehrstoffe (Antikörper), die im Falle einer Infektion die Pneumokokken-Erreger abfangen.

Die Pneumokokken-Impfung hält sechs Jahre. Danach muss sie wiederholt werden. Auch wer schon einmal an einem Pneumokokken-Typ erkrankt ist, sollte sich impfen lassen, denn es gibt noch viele weitere Pneumokokken-Typen. Mit einer Impfung kann man sich vor den 23 wichtigsten Typen schützen, die bis zu 9 von 10 Erkrankungen hervorrufen. Für den oben genannten Personenkreis wird darüber hinaus die jährliche Grippeimpfung (jeweils im Herbst) empfohlen. Patienten, die sich impfen lassen wollen, sollten ihre behandelnden Ärzte darauf ansprechen. Patienten, die eine Stammzelltransplantation erhalten haben, wenden sich sinnvollerweise an ihr Transplantationszentrum, da hier besondere Regeln gelten.

Standardimpfungen für Erwachsene		
Impfung	Alter in Jahren	
	18-60	>60
Wundstarrkrampf	alle 10 Jahre	
Diphtherie	alle 10 Jahre	
Virus Grippe*	*	jedes Jahr
Pneumokokken*	*	alle 6 Jahre

* empfohlene Impfungen für Menschen mit chronischen Leiden wie etwa Diabetes, Atemwegs-, Herz-Kreislauf-, Leber- oder Nierenkrankheiten, Immunschwäche (unabhängig vom Alter)

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Generika: Präparate eines Zweitanmelders mit patentfreien Wirkstoffen, die preisgünstiger angeboten werden als die Originalpräparate. Der niedrigere Preis für Nachahmerpräparate ist möglich, weil kein Forschungsaufwand finanziert werden muss. Die therapeutisch wirksamen Substanzen in Nachahmer- und Originalpräparaten sind identisch. Unterschiede gibt es bei den Zusatzstoffen, wie z.B. Farbstoffen und Bindemitteln. Unterscheidet sich die Bioverfügbarkeit des Generikums statistisch nicht von der des Originalpräparates, kann von einer therapeutischen Vergleichbarkeit der Präparate ausgegangen werden.

Katarakt: Linsentrübung am Auge – Grauer Star

Radioisotop: Ein Atom, häufig ein Metall, welches radioaktiv ist und daher Strah-

lung freisetzt, auch Radionuklid genannt. Radioisotope werden in vielen diagnostischen und therapeutischen Verfahren in der modernen Medizin eingesetzt. Bsp: In Zevalin® ist das Radioisotop Yttrium-90 an einen CD-20-Antikörper gekoppelt.

Steroide: Sammelbegriff für cortisonhaltige Substanzen, die auch „Glukocorticoide“ oder „Corticosteroide“ genannt werden

Stromazellen: zwischen den Funktionszellen liegende Bindegewebszellen

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Bericht über die wissenschaftliche Informationsveranstaltung zu Velcade® in Köln am 15. Mai 2004

- eine Zusammenfassung von Volker Filipp, Myelom Hilfe München (MHM), c/o Bayer.

Krebsgesellschaft, Nymphenburger Str.21a, 80335 München, email: MHM-Stadtbuero@myelom.info, Tel.: 089-8577 884. Gelesen von Dr. Martin Kropff, Universitätsklinikum Münster, Med. Klinik und Poliklinik A, email: kropff@uni-muenster.de
Auf dieser Veranstaltung wurden die aktuellsten Erkenntnisse zum neuen Wirkstoff Bortezomib (früher PS-341) von Spezialisten aus ganz Deutschland vortragen. Diese Substanz, die unter dem Handelsnamen Velcade® vertrieben wird, wurde am 26. April 2004 für die Behandlung des Multiplen Myeloms in Europa zugelassen, wenn zumindest 2 vorangegangene Therapien durchlaufen wurden und während der letzten Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung zu beobachten war (sog. „Third-Line-Therapie“). Wenn diese Situation vorliegt, dürfte es von Seiten der gesetzlichen Krankenkassen keine Probleme mit der Kostenübernahme dieses - relativ teuren - Medikamentes geben. [Falls es doch Probleme geben sollte, nehmen Sie doch

bitte mit der DLH-Geschäftsstelle Kontakt auf]. Die Wirkungsweise dieses sog. „Proteasom-Inhibitors“ ist noch nicht in allen Einzelheiten geklärt. Folgendes scheint jedoch festzustehen: Für das Überleben der Krebszellen sind die Bildung und der Abbau von Signalproteinen gleichermaßen wichtig. Sie sorgen u.a. für die Zellvermehrung, für die Zellhaftung und die Angiogenese (Blutgefäßneubildung). Der Abbau dieser Proteine wird von sog. „Proteasomen“ gesteuert. Das sind Enzymkomplexe, die sowohl in gesunden als auch in Krebszellen vorkommen und markierte intrazelluläre Proteine kontrolliert abbauen (umgangssprachlich handelt es sich um eine Art „Mülleimer“).

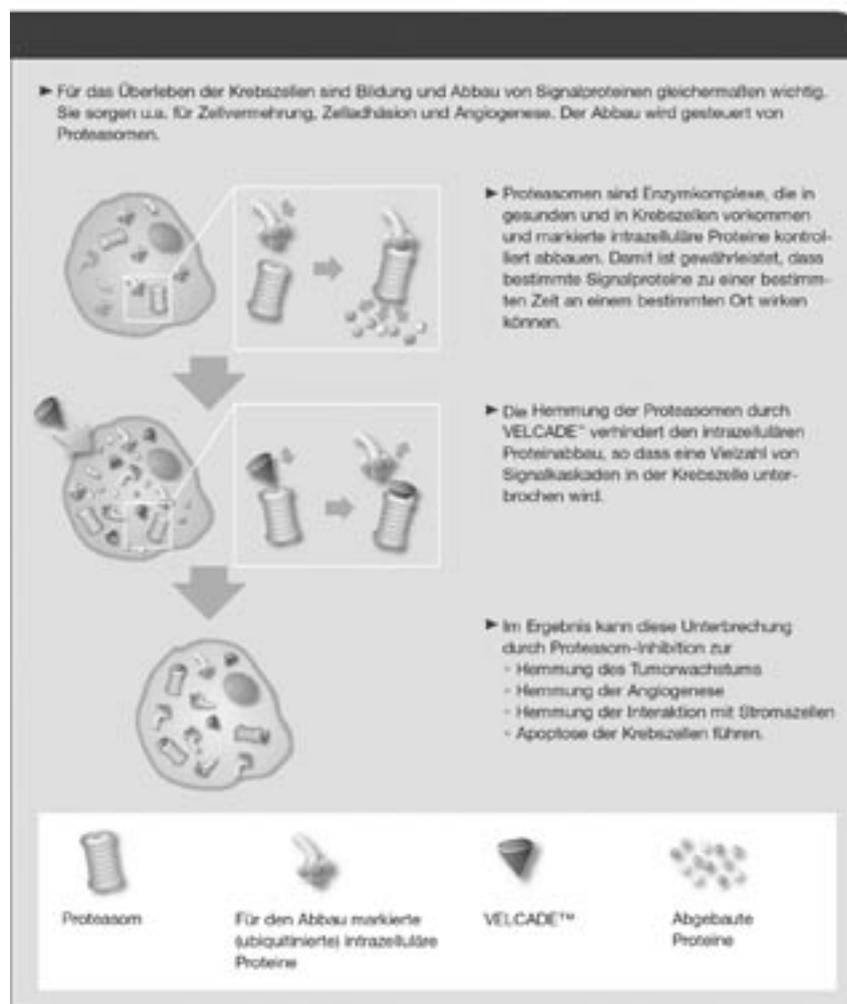
d) Hemmung der Interaktion mit Bindege- webszellen des Knochenmarks
Bildlich gesprochen „erstickt die Zelle an ihrem eigenen Müll“, wie es ein Referent formulierte. Natürlich sind auch die gesunden Zellen betroffen, aber es wurde festgestellt, dass sich diese Zellen im Gegensatz zu den Krebszellen wieder regenerieren, wenn die Behandlung turnusgemäß nach 4 Injektionen an den Tagen 1, 4, 8 und 11 für zehn Tage unterbrochen wird. Krebszellen sind anscheinend besonders auf die Funktion der Proteasomen angewiesen und reagieren daher empfindlicher auf deren Hemmung. Die Gabe von Velcade® erfolgt als intra- venöse Injektion, nachdem das Pulver in

sich erniedrigen können, im Auge zu behalten. Die optimale Dauer einer Be- handlung mit Velcade® ist bislang noch nicht bekannt. In der SUMMIT-Studie wurden alle Patienten, bei denen die Krankheit nicht fortschritt und die keine schwerwiegenden Nebenwirkungen auf- wiesen, mit 8 Zyklen behandelt. In der nachfolgenden APEX-Studie, in der Velca- de®, mit Dexamethason verglichen wird (siehe unten), war vorgesehen, dass die Patienten im Anschluss an die 8 Thera- piezyklen noch 3 Erhaltungszyklen mit ei- ner geringeren Injektionsfrequenz (nur noch einmal wöchentlich) erhalten. An diesen Erfahrungen muss sich die Be- handlungsdauer außerhalb von Studien orientieren.

In der sog. „SUMMIT-Studie“ (eine Phase- II-Studie mit 202 Patienten, von denen 91 % vor der Behandlung refraktär, d.h. resistent auf Behandlungen waren) wur- de festgestellt, dass 24 % der Patienten teilweise und 4% komplett ansprachen. Letztere wiesen eine sog. „negative Immunfixation“ auf. 59% der Patienten blieben für die Dauer der Behandlung progressionsfrei. Patienten, die auf die Therapie ansprachen, lebten wesentlich länger, als Patienten, die auf die Therapie nicht ansprachen. Erfreulich ist, dass die Wirksamkeit dieses Medikamentes auch bei schlechten Prognosefaktoren, wie einer Chromosom-13-Deletion oder er- höhtem β 2-Mikroglobulin, gegeben ist. Es wurde betont, dass eine Kombination mit Dexamethason evtl. bessere Ergeb- nisse erwarten lässt.

Natürlich können bei dieser Behandlung auch Nebenwirkungen auftreten. Die wichtigste, die Behandlung begrenzende Nebenwirkung, ist die periphere Neu- ropathie [= Nervenstörung mit Schmerzen und Taubheitsgefühlen, vor allem an Füßen oder Händen]. Die periphere Neuropathie kann die Patienten sehr stark beeinträchtigen und ist leider nur schwer therapeutisch beeinflussbar. Bei stärkeren Nervenschmerzen durch die Neuropathie sollte die Dosis auf 1 mg/m² reduziert oder die Behandlung bis zum Abklingen der Symptome unterbrochen werden. Danach besteht die Möglichkeit, die Therapie dosisreduziert (0,7mg/m²) oder nur einmal wöchentlich fortzuset- zen. Über die Rückbildungsfähigkeit der Neuropathie nach Abschluss der Therapie ist zurzeit noch wenig bekannt. Weitere Nebenwirkungen, wie z.B. Erniedrigung der Blutzellwerte (s.o.), Übelkeit, Durch- fall und Fatigue [schwere Erschöpfung] können auftreten, aber beeinträchtigen die Patienten in der Regel nicht sehr stark

Wirkmechanismus der Proteasom-Inhibition*



Velcade® hemmt die Proteasomen, d.h. der „Mülleimer“ wird quasi „verstopft“. Damit wird der intrazelluläre Proteinabbau verhindert. Dies führt dazu, dass sich viele Signale in der Krebszelle gegenseitig aufheben oder verhindert werden. Im Ergebnis führt dieses „Informationschaos“ zur

- a) Hemmung des Tumorwachstums
- b) Hemmung der Angiogenese
- c) Apoptose der Krebszellen (Zelltod der vorher „unsterblichen“ Krebszellen)

Injektionslösung (Kochsalzlösung) aufgelöst wurde. Empfohlen wird eine Dosis von 1,3 mg/m² Körperoberfläche (entspricht im Normalfall etwa 2,6 mg). Zur Vorbeugung kann ein Mittel gegen Übelkeit verabreicht und anschließend noch Kochsalzlösung (etwa 50 ml) nachgespült werden. Vor jeder Injektion wird eine Kontrolle des Blutbildes angeraten, um z.B. die Thrombozytenzahl, die Leukozytenzahl und den Hämoglobin-Wert, die

bzw. bilden sich spontan zurück.

Bis Ende 2005 wird für Velcade® auch die Zulassung als Zweitlinien-Therapie beim Multiplen Myelom angestrebt. Damit ist die Anwendung bei Rückfall oder refraktärer Erkrankung nach einer vorangegangenen Behandlung gemeint. Die Zulassung von Velcade® als Primärtherapie beim Multiplen Myelom wird wohl noch bis 2008/2009 auf sich warten lassen, da erst dann verlässliche Ergebnisse entsprechender Studien vorliegen werden. Es könnte darüber hinaus sein, dass Velcade® als Erhaltungstherapie nach Hochdosis-Therapie mit autologer Stammzelltransplantation eine wesentliche Rolle spielen wird. Auch die Kombinationstherapie mit Dexamethason, Cyclophosphamid und anderen Substanzen erscheint interessant. Einige Studien sind hierzu bereits angelaufen. Zusätzlich wird auch der genaue Stellenwert von Velcade® bei anderen hämatologischen Erkrankungen und sogar bei soliden Tumoren untersucht. So sind z.B. vorläufige Ergebnisse beim Mantelzell-Lymphom viel versprechend.

Insgesamt haben wir den Eindruck gewonnen, dass es sich bei Velcade® um ein Medikament handelt, das eine erhebliche Bereicherung für Betroffene mit Plasmazytom/Multiples Myelom darstellt. Aufgrund der Nebenwirkungen bedarf es aber einer genauen Behandlungskontrolle in den Händen eines erfahrenen Anwenders.

Wenn Sie zur Gruppe der Patienten gehören, für die Velcade® zurzeit indiziert ist (Definition siehe oben), empfehlen wir Ihnen, mit Ihrem Arzt über diese Behandlungsmöglichkeit zu sprechen. Wenn Sie Interesse an der Teilnahme an einer Velcade®-Studie haben, können Sie in der DLH-Geschäftsstelle nach den zuständigen Ansprechpartnern fragen.

Weitere Informationen sind auch unter www.velcade.info im Internet oder bei der Myelom Hilfe München abrufbar.

[Anmerkung der Redaktion: Die positiven Daten der SUMMIT-Studie werden inzwischen auch durch die Zwischenanalyse einer noch laufenden randomisierten Phase-III-Studie (sog. „APEX-Studie“) bestätigt. In dieser Studie wird Velcade® als Hochdosis-Therapie mit Dexamethason bei 669 Patienten mit refraktärem oder fortschreitendem Myelom geprüft. Bei Patienten, die mit Velcade® behandelt wurden, kam es deutlich später zum Krankheitsrückfall als bei Patienten der Dexamethason-Gruppe. Daraufhin wurde den Dexamethason-Patienten eine Umstellung auf Velcade® angeboten.]

Das „Euro-Netz Plasmazytom/Multiples Myelom“: Eine Selbsthilfegruppen-Koalition

Am 10. Juni 2004 wurde in Genf anlässlich der Tagung der europäischen Hämatologen (EHA) beschlossen, ein „Euro-Netz Plasmazytom/Multiples Myelom“ ins Leben zu rufen (auf Englisch: „Myeloma Euro-net: Coalition of patient support groups“). Anwesend waren von Seiten der Selbsthilferevertreter Ilse Hein und Elke Weichenberger (Myelom Selbsthilfegruppe Österreich), Ruth Bähler (Myeloma Kontaktgruppen Schweiz), Candy Heberlein (Stiftung zur Förderung der KMT Schweiz), Eric Low (International Myeloma Foundation England), Marcus Rosendahl (Blodcancerförbundet, Schweden) und von der DLH Volker Filipp (DLH-Vorstandsmitglied) und Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende). Letztere hatte die Sitzungsleitung inne.

Die Ziele des Netzes sollen bestehen in:

- Erfahrungsaustausch hinsichtlich Information, Unterstützung und Interessenvertretung
- Konzentration auf die Bedürfnisse von europäischen Myelom-Patienten und ihren Angehörigen
- Sprachrohr für europäische Myelom-Patienten sein
- Förderung von Myelom-Selbsthilfegruppen dort, wo es noch keine gibt
- Ergänzung sein zu bereits bestehenden



(v. li. n. re.): Eric Low (International Myeloma Foundation, England), Mark Krüger (Sekretariat des Euronetzes Plasmazytom/Multiples Myelom) und Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende) auf dem Euronetz-Gründungstreffen am 10. Juni 04 in Genf.

nationalen Organisationen

Es wird ein Leitungsgremium geben und ein Sekretariat, zurzeit geführt durch die Agentur „Mark Krüger und Partner“, New York. Die Initiative für das Projekt ging von der Firma Ortho Biotech aus. Auch die finanzielle Unterstützung kommt zunächst von dieser Firma, geplant sind aber weitere Kooperationspartner.

Folgende Aktivitäten wurden zunächst ins Auge gefasst:

- » Offizielle Bekanntgabe des Netzes auf der Tagung der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO), Wien, 29. Oktober – 2. November 2004.
- » Bereitstellung einer Internetseite
- » Vorbereitung des Jahrestreffens auf dem EHA 2005 in Stockholm



APMM-Sitzung am 23./24. April 2004 in Königswinter

Die Teilnehmer an der APMM-Sitzung anlässlich der 9. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 23./24. April 04. Von links nach rechts: Ruth Bähler (SHG Basel), Rita Tessmann (SHG Mayen), Volker Filipp (SHG München), Elke Weichenberger (SHG Österreich), Gerlinde Fuhrmann (SHG Thüringen), Klaus Schlegel (SHG NRW), Johanna Schick-Stankewitz (SHG Karlsruhe), Franz Mosimann (SHG Zürich), Brigitte Reimann (SHG Pfalz), Karl-Otto Stoppel (Webmaster, München),

Saskia Albert (Protokollführerin, SHG NRW), Johan Creemers (SHG Flandern/Belgien), Jörg Brosig (SHG NRW)

Das neue APMM-Sprecherteam besteht aus Klaus Schlegel (Klaus-E.-Schlegel@t-online.de) und Johan Creemers (jcreemers@belgacom.net). Sie lösen damit Volker Filipp und Jörg Brosig ab. Erwähnenswert ist des Weiteren, dass es einen neuen APMM-Flyer gibt (mit den SHG-Adressen als Einlageblatt), der bei den APMM-Mitgliedsgruppen, wie z.B. der Plasmazytom SHG NRW e.V., Tel.: 02384-96 32 45 (9-15Uhr), email: Plasmazytom.NRW@t-online.de, angefordert werden kann.

Textbeiträge zum Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ am 17./18. April 2004 in Wien

Am 17./18. April 2004 fand in Wien ein Patienten- und Angehörigen-Seminar der „International Myeloma Foundation“ (IMF) statt. Der Manuskriptband mit Texten zu 11 Vorträgen liegt uns vor und kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Bericht über die 13. Veranstaltung der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 19. Juni 2004 in Bonn

- ein Beitrag von Klaus Schlegel, stellv. Vorsitzender der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, 59514 Welper-Dinker, Tel.: 02384-963245 (9-15 Uhr), Fax: 02384-9202099, email: Plasmazytom.NRW@t-online.de

Am Samstag, den 19. Juni 2004 veranstaltete die Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. (P/MM SHG NRW e.V.), zusammen mit der Universitätsklinik Bonn, ein Patienten- und Angehörigen-Seminar, an das sich die Jahreshauptversammlung anschloss. Jörg Brosig begrüßte die 160 Teilnehmer und eröffnete die Veranstaltung. Die Universität hatte dazu kostenlos den Hörsaal zur Verfügung gestellt, und Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf freute sich in seiner Begrüßungsansprache über die starke Beteiligung, mit der man in der Universität nicht gerechnet habe. Anschließend hielt er den Einführungsvortrag über „Epidemiologie, diagnostische Methoden und konventionelle Therapien“ beim Plasmazytom. PD Dr. Axel Glasmacher sprach ausführlich über „Autologe und allogene Blutstammzelltransplantation und Erhaltungstherapien“. Außerdem referierte er über „Thalidomid, Velcade® und Revimid“. Ebenso wie bei Prof. Schmidt-Wolf schloss sich auch an seinen Vortrag eine rege Diskussion an. Nach der Mittagspause referierte Prof. Dr. Yon-Dschun Ko über „Therapien bei Infektionen, Hyperkalzämie und Neuropathien“. Auch hier wurden viele Nachfragen gestellt, die das immense Interesse der Teilnehmer dokumentierten. Frau Dr. Marie von Lilienfeld-Toal beschrieb die einzelnen Wege der „Schmerztherapie“ und der Wirkungsweise der „Bisphosphonate“.

PD Dr. Kai Wilhelm stellte das Verfahren der „Osteoplastie“ vor. Er hätte aufgrund des Interesses der Zuhörer noch lange weiter sprechen können, doch leider war er der letzte Referent dieser Veranstaltung und stand deshalb unter Zeitdruck,

weil durch die große Beteiligung der Zuhörer der zeitliche Rahmen schon weit überschritten war. Anschließend fand die jährliche Jahreshauptversammlung des Vereins statt.

Die P/MM SHG NRW e.V. ist darum bemüht, dass die Textbeiträge zu den Vorträgen spätestens im Herbst 2004 vorliegen. Interessenten wenden sich diesbezüglich bitte an die Geschäftsstelle in Welper-Dinker.

Bericht über das 4. Symposium der Myelom Hilfe München am 16. Juli 2004 in München

- ein Beitrag von Volker Filipp, Beisitzer im DLH-Vorstand und Vorsitzender der SHG Myelom Hilfe München. Gegengelesen von Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, German Multicenter Myeloma Group (GMMG), Universitätsklinikum Heidelberg, Med. Klinik und Poliklinik V, email: hartmut_goldschmidt@med.uni-heidelberg.de

Am Freitag, den 16. Juli 2004, fand zum 4. Mal eine Veranstaltung der Myelom Hilfe München zum Plasmazytom für Patienten und Angehörige statt.

Als Veranstaltungsort wurde dieses Mal das Städt. Krankenhaus München-Schwabing ausgewählt, wobei Chefarzt Prof. Dr. Nerl, Leiter der I. Medizinischen Abtei-



Über 100 Personen aus ganz Bayern kamen zum 4. Symposium der Myelom Hilfe München am 16. Juli 04 nach München. Zusätzlich kamen auch Gäste aus der österreichischen SHG und - als Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM) - Johan Creemers aus Belgien.

lung für Hämatologie und Onkologie, als Gastgeber die Organisation unterstützte. Vier Vorträge standen auf dem Programm. Zunächst erklärte der Chefarzt der Radiologie, Prof. Harder, die Möglichkeiten und Grenzen der bildgebenden Diagnostik. Wurde früher hauptsächlich konventionelles Röntgen verwendet, so kommen heute in Abhängigkeit von der Körperregion und dem Stadium der Erkrankung verschiedene bildgebende Verfahren zum Einsatz. So erlaubt die digitale Radiogra-

phie eine bessere Beurteilung der Knochenstruktur. Die Wirbelsäule wird primär mit MRT (= Kernspintomographie) untersucht, die auch eine Beurteilung des Knochenmarks bei noch erhaltener Form erlaubt. Größere Knochenherde sollten anschließend gezielt mit CT (= Computertomographie) beurteilt werden. Darüber hinaus ist mit MRT und CT auch die Erfassung von Myelomherden außerhalb des Knochenmarks möglich. In seltenen, unklaren Fällen kann auch die sehr aufwändige PET (= Positronenemissionstomographie) weiterhelfen. Wichtig ist, aus den verschiedenen Verfahren eine **Gesamtanalyse** zu erstellen, in der alle Verfahren **zusammen** zur Diagnose und Therapie beitragen. Maßgebend für eine Vergleichbarkeit vor, während und nach Therapie ist, dass dieselben Verfahren angewendet werden.

Das zweite Referat beschäftigte sich mit den Standardtherapien in frühen Stadien (I und II). Frau Dr. Wagner-Czekalla erläuterte den Zuhörern, wann der richtige Zeitpunkt für eine Therapie gekommen ist. Bei der Stadieneinteilung nach „Salmon und Durie“ geht man ab Stadium II von einer Therapieindikation aus. Sofortige Therapienotwendigkeit besteht immer bei Knochenbruchgefahr und bei akutem Nierenversagen. Zum Schutz der Knochen wird mit der Diagnosestellung vorbeugend - ungeachtet des Stadiums - die Gabe von Bisphosphonaten empfohlen. Ist „systemische“ (Chemo-)Therapie indiziert, muss ein individuelles Therapiekonzept zusammen mit dem Patienten erarbeitet werden. Laborbefunde, klinischer Zustand und angestrebtes Therapieziel müssen mit der Bereitschaft des Patienten harmonisiert werden. Von konventioneller Chemotherapie über Hochdosis-therapie mit Transplantation autologer Stammzellen bis hin zu allogenen Transplantationsverfahren ergibt sich ein breites Spektrum.

Herr Dr. Fischer sprach über Erhaltungstherapien und neue Medikamente. Da fast alle Patienten früher oder später einen Rückfall erleiden, gilt es, die erreichten Krankheitsrückbildungen (Remissionen) über längere Zeit zu sichern. Interferon alpha zeigte zwar in Studien einen Vorteil, hier müssen aber die z.T. erheblichen Nebenwirkungen (Leistungsminderung, Schwäche, evtl. depressive Verstimmung) bedacht werden, die die Lebensqualität beeinträchtigen können. Auch Prednison (= Cortisonpräparat) kann - allein oder in Kombination - zur Erhaltung beitragen. Bei den neuen Substanzen ist Thalidomid am besten erforscht. Gute Ansprechraten

gibt es bei Rückfällen. Bezüglich der Erhaltungstherapie laufen noch Untersuchungen. In Deutschland und der EU ist Thalidomid allerdings zurzeit nicht zugelassen. Nachteilig ist die hohe Nebenwirkungsrate, insbesondere ist die Neuropathie belastend (Nervenstörung v.a. an Händen und Füßen). Diese sollen bei den Nachfolgepräparaten (den sog. "Imids") geringer ausgeprägt sein. In weltweiten Studien wird zurzeit Revimid geprüft (der Name wurde inzwischen in „Revlimid“ geändert).

Eine echte Bereicherung der Therapie scheint Velcade® (Bortezomib) zu sein [siehe S. 13-15]. Dieses Medikament ist aber für die Erst- und für die Erhaltungstherapie noch nicht zugelassen. Erste Erfahrungen gibt es mit Arsenitrioxid (Trisenox®), auf das manche refraktäre Patienten gut ansprechen [refraktär = resistent auf Behandlungen].

Gemeinsam sind allen neuen Substanzen z.T. nicht unerhebliche Nebenwirkungen, die sich vielleicht mit reduzierter Dosis und durch Kombination mit klassischen Chemotherapeutika verringern lassen.

Zum Abschluss kam Dr. Kammermayer, ein Facharzt für spezielle Schmerztherapie, zu Wort. Er konnte auch erfahrenen Patienten in seinem Referat noch wertvolle Tipps geben. Nach den Richtlinien der WHO (Weltgesundheitsorganisation) sollten Schmerzmedikamente immer oral gegeben werden, gleichmäßig nach der Uhr und vor allem nicht nur bei Bedarf („man läuft sonst dem Schmerz hinterher“). Auf Schmerzstufe I sind Nicht-Opioide angezeigt (z.B. Paracetamol, Metamizol), **auf keinen Fall aber nieren- und magenschädliche Produkte (Diclofenac, Voltaren - auch nicht als Salbe)**.

Auf Stufe II werden Wirkstoffe, wie z.B. Tramadol oder Naloxan, im Zeitintervall von 6-8 Stunden, eingesetzt. Auf Stufe III benötigt der Patient Morphine (Opioide), wobei der Referent mit dem Mythos aufräumte, dass sie in dieser Situation süchtig machen, gefährlich sind oder nur dem finalen Stadium zugeordnet werden. Orale Mittel (z.B. MST, Oxygesic) oder Schmerzpflaster (z.B. Durogesic oder Transtec) kommen hier zum Einsatz. Gleichzeitig soll aber immer die evtl. hartnäckige Verstopfung mitbehandelt werden. Schmerzpflaster wirken erst nach 12-24 Stunden, und zwar auch noch nach der Entfernung. Sie dürfen nicht zusätzlich erwärmt werden (z.B. durch eine Wärmflasche). Auch bei Fieber und verletzten Hautstellen ist Vorsicht geboten. Schmerzspitzen sollten zusätzlich z.B. mit Tramadol-Tropfen behandelt werden. Das Überschreiten der

Höchstdosis von Nicht-Opioiden hingegen steigert nur die Nebenwirkungen, nicht die Wirkung. Hauptfehler bei der Schmerztherapie sind:

- die unregelmäßige Gabe von Schmerzmitteln
- die Unterdosierung von Opioiden oder sogar der Verzicht auf diese Medikamente
- bei Einsatz von Opioiden: das Unterlassen der Mitbehandlung der Verstopfung von Anfang an

Am Ende der Veranstaltung belohnte lang anhaltender Beifall die gelungene Organisation und die patientengerechte Darstellung der Inhalte durch die Referenten. Weitere Infos per email: MHM-Stadtbuero@myelom.info oder Telefon: 089-54884043 (di 10-14 Uhr).

Beiträge

Primäre Lymphome des Zentralen Nervensystems (ZNS)

- ein Beitrag von Prof. Dr. Uwe Schlegel, Leiter des Funktionsbereichs Klinische Neuroonkologie, Neurologische Universitätsklinik Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, Tel.: 0228-287-6848, Fax: 0228-287-9000 6848, email uwe.schlegel@uni-bonn.de.

Unter einem Primären ZNS-Lymphom versteht man ein Lymphom, welches ausschließlich das Zentrale Nervensystem (ZNS) betrifft. Dabei können Gehirn, Hirnhäute (Meningen) und - selten - das Rückenmark befallen sein. Zusätzlich sind bei 10 - 20% der Patienten die Augen entweder bereits von Anfang an oder aber im weiteren Verlauf der Erkrankung betroffen. Mehr als 95% der Primären ZNS-Lym-



Prof. Dr. Uwe Schlegel

phome sind hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome vom B-Zell-Typ. Warum ein solches Lymphom im Gehirn entsteht, ist nicht vollständig geklärt. Ortsständige Lymphozyten, aus denen sich Tumorzellen entwickeln könnten, sind unter normalen Bedingungen im Gehirn nicht vorhanden. Tatsache ist, dass diese Tumoren immer häufiger werden und heute ca. 4% der primären, d.h. nicht-metastatischen, Tumoren des Gehirns ausmachen. Betroffen sind Patienten mit einer Schwächung des Immunsystems, z.B. AIDS-Kranke, aber mit zunehmender Häufigkeit auch sonst völlig gesunde Personen. Diese zweite Patientengruppe macht sogar den größeren Anteil der Patienten aus. Mehr als die Hälfte der Betroffenen leidet zunächst unter einem „Organischen Psychosyndrom“, also unter sich schnell entwickelnden geistigen Leistungseinbußen und Persönlichkeitsveränderungen. Hinzutreten oder isoliert auftreten können Lähmungen, Sehstörungen, Sprachstörungen, epileptische Anfälle und andere neurologische Symptome. Die Erkrankung kann praktisch alle Altersgruppen betreffen, am häufigsten jedoch Menschen zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr.

Die wichtigste diagnostische Maßnahme ist ein Kernspintomogramm (MRT) des Gehirns. Oft sieht der dort nachweisbare Tumor so charakteristisch aus, dass bereits bildgebend eine Verdachtsdiagnose möglich ist. Dann muss die histologische, also feingewebliche, Diagnosesicherung erfolgen. Da der Versuch einer operativen Entfernung dieses Tumors wegen seiner tiefen Infiltration in das „gesunde“ Gehirngewebe sinnlos ist, besteht die diagnostische Tumorgewebegewinnung in einer so genannten „stereotaktischen“ Biopsie. Es handelt sich dabei um die Entnahme sehr kleiner Gewebezylinder aus dem Tumor mit Hilfe einer Feinnadelbiopsie, wobei der Tumor mit einem speziellen Zielgerät (der stereotaktischen Führung) millimetergenau angesteuert wird. Mitunter lassen sich die Tumorzellen auch im Nervenwasser (Liquor) durch eine Nervenwasserpunktion (Lumbalpunktion) oder im Glaskörper des Auges nachweisen. Nur in Ausnahmefällen kann man die Diagnose jedoch auf diese Nachweisverfahren stützen. Obwohl ein neu aufgetretenes Lymphom im Gehirn eines bis zu diesem Zeitpunkt gesunden Menschen fast immer ein Primäres ZNS-Lymphom ist, also nicht die Absiedlung eines im übrigen Körper entstandenen und sich dort ausbreitenden Lymphoms, wird in der

Regel eine sorgfältige Diagnostik (Staging) vorgenommen, um den Befall innerer Organe oder des Knochenmarks auszuschließen.

Die Therapie der Primären ZNS-Lymphome hat in den vergangenen 15 Jahren erhebliche Fortschritte gemacht. War diese Erkrankung bis zu diesem Zeitpunkt praktisch unheilbar und betrug die mittlere Lebenserwartung nach Diagnosestellung wenig mehr als ein Jahr, so beträgt diese Zeitspanne heute im Mittel mehrere Jahre und wahrscheinlich gelingt es sogar, einen Teil der Patienten zu heilen. Ob dies definitiv der Fall ist, wird man jedoch erst in einigen Jahren wissen. An diesem Behandlungsfortschritt war die klinische Forschung in Deutschland durch mehrere Arbeitsgruppen wesentlich beteiligt. Dennoch ist auch heute noch offen, welches die optimale Therapie ist. Es existieren mehrere Behandlungskonzepte, die in großen klinischen Studien überprüft werden. Zur Verfügung stehen als Behandlungsmöglichkeiten grundsätzlich eine Chemotherapie, eine Strahlentherapie und eine Kombination beider Therapieverfahren. Der Verlauf der Erkrankung variiert von Patient zu Patient beträchtlich. Grundsätzlich sind die Behandlungsaussichten bei Patienten, die jünger als 60 Jahre sind – unabhängig von der Behandlungsmethode – deutlich besser als bei älteren Patienten.

Die wesentlichen, in Deutschland durchgeführten Therapiestudien verfolgen unterschiedliche „Philosophien“:

1. Eine prospektive Therapiestudie vergleicht randomisiert (Randomisierung = Zufallszuteilung zu den Therapiearmen) ein alleiniges Chemotherapieprotokoll (Therapiearm A) mit dem gleichen Chemotherapieprotokoll, gefolgt von einer Bestrahlung des Gehirns (Therapiearm B) bei Patienten, die nach Abschluss der Chemotherapie bereits eine komplette Remission (vollständiges Verschwinden des Tumors) erreicht haben. Wesentliches Ziel dieser Studie ist die Beantwortung der Frage, ob durch eine zusätzliche Strahlentherapie die Erfolge der Chemotherapie noch verbessert werden können. In die Studie wurden bereits mehr als 250 Patienten in mehr als 60 Zentren eingeschleust. (Studienleitung durch Prof. Dr. Eberhard Thiel, Berlin, und Prof. Dr. Michael Weller, Tübingen. Kontakt zur Studienleitung über michael.weller@uni-tuebingen.de).

2. Eine von der Neurologischen und von der Medizinischen Universitätsklinik Bonn geleitete „einarmige“ Phase-II-Studie sieht im Rahmen einer Therapie-

optimierung eine ausschließliche Chemotherapie ohne nachfolgende Bestrahlung vor mit dem Ziel, die sehr guten Ergebnisse einer solchen Therapie weiter zu verbessern und dabei die möglichen Spätfolgen einer kombinierten Chemo- und Strahlentherapie, die sich vor allem bei älteren Menschen verheerend auswirken können, zu vermeiden. Die mit einer Vorläuferstudie bei 65 Patienten erzielten Therapieresultate mit dem „Bonner Protokoll“ gehören zu den besten Behandlungsergebnissen bei dieser Erkrankung. (Studienleitung durch Prof. Dr. Uwe Schlegel, Bonn, und Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Bonn. Kontakt zur Studienleitung über uwe.schlegel@uni-bonn.de).

3. Eine von der Freiburger Medizinischen Universitätsklinik geleitete prospektive einarmige Phase-II-Studie überprüft die Wirksamkeit und die Durchführbarkeit einer Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Die Ergebnisse an 30 Patienten bis zu einem

Bluttransfusionen in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen: Notwendigkeit und Sicherheit

- ein Beitrag von Charlotte Clessienne, Ärztin und Gesundheitswissenschaftlerin, Edelman, Bettinastr. 64, 60325 Frankfurt am Main, Tel.: 069-75619928, Fax 069-75619913, email Charlotte.Clessienne@edelman.com

In welchen Situationen sind Bluttransfusionen notwendig?

Bluttransfusionen kommen in der Behandlung der Leukämien und Lymphome grundsätzlich in zwei unterschiedlichen Situationen zum Einsatz. Einmal, wenn aufgrund der Verdrängung durch die Leukozyten im Knochenmark die Produktion von roten Blutkörperchen (Erythrozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) so gering ist, dass das Risiko für den Patienten zu groß wird: Dies kann einerseits ein Blutungsrisiko bei einer geringen Thrombozytenzahl (Thrombozytopenie) sein, andererseits das Risiko, dass durch die Anämie die Organe zu schlecht mit Sauerstoff versorgt werden bzw. die Schwäche solche Ausmaße annimmt, dass das Aufstehen schwer fällt. Bettlägerigkeit erhöht jedoch die Gefahr, wund zu liegen und eine Lungenentzündung oder eine Thrombose zu bekommen.

Die andere Situation, in der Transfusionen meist unumgänglich sind, tritt ggf. während der Chemotherapie-Behandlung auf. Die Chemotherapie – die Mono- ebenso

Lebensalter von 65 Jahren sind viel versprechend und werden in einer Therapieoptimierungsstudie mit fakultativer Bestrahlung des Gehirns (d.h. nur wenn nach der Chemotherapie noch Tumorgewebe vorhanden ist) weiter überprüft. (Studienleitung durch Prof. Finke, Freiburg. Kontakt zur Studienleitung über finke@mm11.ukl.uni-freiburg.de)

Im Rahmen dieser Studien werden nur Patienten mit nicht geschwächtem Immunsystem behandelt, also z.B. keine HIV-Patienten. Für diese erfolgt die Therapie individualisiert. Sie richtet sich nach dem Immunstatus, vor allem nach dem Helferzell-Status, und nach der Schwere möglicher Begleiterkrankungen. Insgesamt ist durch die Einführung der „Hochaktiven Antiretroviralen Therapie“ (HAART) die Häufigkeit Primärer ZNS Lymphome bei HIV-infizierten Patienten zurückgegangen. Die Möglichkeiten, ein Primäres ZNS-Lymphom bei einem HIV-Infizierten zu behandeln, haben sich durch die HAART verbessert.

wie die Polychemotherapie – hat zum Ziel, die Leukämie- oder Lymphomzellen zu zerstören. Andere, gesunde Zellen, die sich jedoch – wie die Leukämie- und Lymphomzellen – rasch vermehren, werden durch die verabreichten Medikamente („Zytostatika“) ebenfalls angegriffen. Dies betrifft vor allem die Zellen des Magen-Darm-Trakts, die Haarwurzelzellen und die normalen Blutzellen. Deswegen führt die Chemotherapie, zusätzlich zur krankheitsbedingten Verdrängung von Erythrozyten und Thrombozyten, zu einer Anämie und Thrombozytopenie. Ein Ersatz der in zu geringen Zahlen vorliegenden Blutzellen durch Transfusionen kann notwendig werden.

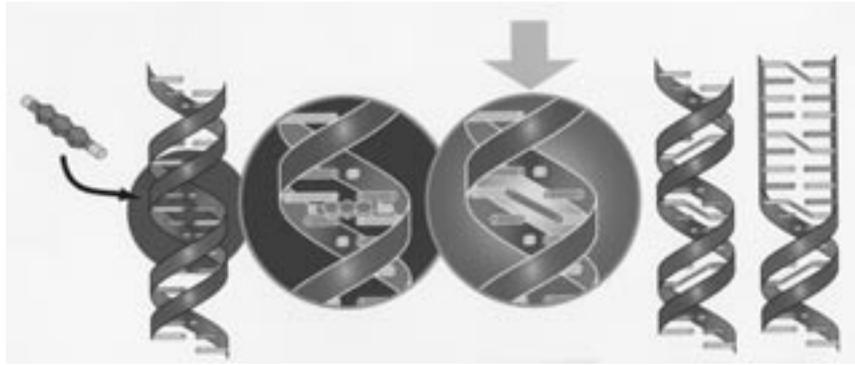
Ganz besonders ausgeprägt ist die Beeinträchtigung der normalen Blutbildung, wenn ein Leukämie- oder Lymphompatient eine (klassische) allogene Transplantation (Übertragung fremder Stammzellen) oder eine autologe Transplantation (Rückübertragung eigener Stammzellen) bekommt: Vor der Transplantation wird zunächst versucht, durch eine intensive Strahlen- und Chemotherapie, die auch „Konditionierung“ genannt wird, alle Leukämie- bzw. Lymphomzellen des Patienten zu zerstören. Dabei werden jedoch auch die anderen Knochenmark- und Stammzellen des Patienten zerstört. Über einen gewissen Zeitraum hinweg ist der Transplantationspatient auf Transfusionen angewiesen, bis nach der Transplantation die „neuen“ fremden oder die

eigenen Stammzellen die Blutbildung wieder aufgenommen haben.

Allgemeingültige Grenzwerte für Erythrozyten-, Thrombozyten- und Plasmatransfusionen sind nur in wenigen Fällen festgelegt. Bei einer akuten Anämie, z.B. durch eine schwere Verletzung, ist bei einem Hämoglobin-Wert (= roter Blutfarbstoff) von 4,5 bis 5 g/dl eine Erythrozytentransfusion überlebensnotwendig. Bei Patienten mit einer chronischen Anämie mit Hämoglobin-Werten von 7 bis 8 g/dl wird individuell entschieden, ob eine Transfusion notwendig ist, wobei die Entscheidung stets von der Dauer und der Schwere der Anämie, aber auch vom Alter und vom sonstigen Gesundheitszustand des Patienten abhängig ist. So spielt z.B. eine Rolle, ob der Patient herzkreislaufgesund ist. Für Thrombozytentransfusionen gilt: Werte unter 10.000 Thrombozyten/ μ l bzw. akute Blutungen bei Werten unter 50.000 Thrombozyten/ μ l werden allgemein als Situationen betrachtet, in denen die Gabe von Thrombozytenkonzentraten angezeigt ist. Generell gilt: Manche Patienten benötigen aufgrund ihres Zustandes früher Transfusionen, während bei anderen im Laufe der Erkrankung eine „Toleranz“ gegenüber niedrigen Blutwerten auftritt, die die Transfusionen erst zu einem späteren Zeitpunkt notwendig werden lässt. Dies ist insbesondere bei Patienten, die an einer Aplastischen Anämie oder einem Myelodysplastischen Syndrom leiden, der Fall: Sie sind häufig an sehr niedrige Blutwerte gewöhnt. Gleichzeitig ist ihr Leben in besonderem Maße von Bluttransfusionen abhängig, da ihr Knochenmark nicht oder kaum in der Lage ist, selbst Blutzellen zu produzieren. Plasmatransfusionen (Plasma = Blut ohne zelluläre Bestandteile) werden vor allem durchgeführt, wenn viele Konserven mit zellulären Blutbestandteilen (Erythrozyten und Thrombozyten) verabreicht wurden (z.B. mehr als 10 Erythrozytenkonzentrate in 24 Stunden), oder wenn eine akute Blutung besteht, bei der die Gabe von Plasma und den im Plasma enthaltenen Gerinnungsfaktoren von Vorteil ist.

Immer aktuell: Die Frage nach der Sicherheit von Bluttransfusionen

Die Sicherheit von Bluttransfusionen wurde in den vergangenen Jahren stetig verbessert. Das betrifft zum einen die Entnahme, die Weiterverarbeitung und die Verabreichung von Blut bzw. Blutkomponenten: Um Fehlern durch das medizinische Personal vorzubeugen, finden heute umfangreiche Kodierungen und Kontrollen statt. Dennoch kann es



Wirkmechanismus des INTERCEPT-Blood-System-Verfahrens

nicht schaden, über die eigene Blutgruppe informiert zu sein und bei den angehängten Blutkonserven auf die Übereinstimmung mit der eigenen Blutgruppe zu achten.

Zum anderen ist die Gefahr der Infektion mit bekannten Viren deutlich reduziert worden. Seitdem in den 1980er Jahren die Übertragung des AIDS-Virus HIV durch Bluttransfusionen bekannt wurde, sind unterschiedliche Tests entwickelt und ständig verbessert worden. So werden momentan verschiedene Tests für HIV und Hepatitis B und C durchgeführt. Heute kommen in Deutschland Übertragungen von HIV oder dem Hepatitis B- und C-Virus durch Transfusionen nur noch sehr, sehr selten vor. Das Übertragungsrisiko von HIV beträgt für zelluläre Blutprodukte derzeit etwa 1 : 1,5 Millionen. Seit der Einführung der Quarantänelagerung von Frischplasma sind keine Übertragungen durch Plasma mehr aufgetreten. Das Risiko, sich mit dem Hepatitis C Virus zu infizieren, wird auf etwa 1 : 1 Million geschätzt, bei Hepatitis B beträgt diese Zahl rund 1 : 1,5 Millionen. Problematischer sind Übertragungen des Cytomegalievirus (CMV) bei abwehrgeschwächten Patienten: CMV, das bei gesunder Abwehrlage kaum zu Symptomen führt, kann bei abwehrgeschwächten Menschen zu schweren Lungenentzündungen führen. Deswegen gelten bei abwehrgeschwächten Patienten besondere Vorkehrungen bei der Spenderauswahl und bei der Verarbeitung der Blutkonserven. Schwieriger ist es dagegen, dafür zu sorgen, dass keine bakteriellen Verunreinigungen, die bei der Entnahme des Spenderbluts entstehen können, vorliegen. Die Anzahl der bakteriell verunreinigten Konserven wird mit 0,1 bis 0,05% (jede 1000. bis 2000. Konserve) angegeben. Das Risiko für eine bakterielle Transfusionskomplizierung wird auf 1:10 000 geschätzt. Hier ist ein Testsystem oder Inaktivierungsverfahren in Deutschland bislang nicht eingeführt. Einigkeit besteht jedoch in der Überzeugung,

dass dem bakteriellen Risiko, welches das virale Risiko längst überholt hat, mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden muss.

Sicherheit von Bluttransfusionen: Die Zukunft

Sorgenvoll beobachten Transfusionsmediziner die weltweite Ausbreitung von bisher unbekanntem Erregern wie dem West-Nil-Virus, dem Vogelgrippevirus H5N1 oder SARS. Die Überbevölkerung, zum Teil kombiniert mit schlechten hygienischen Standards, eine Zunahme an Fernreisen und die globalen Ströme von Waren, Menschen und Tieren scheinen diese Entwicklung zu begünstigen. Auch der sich bereits ankündigende Klimawandel trägt dazu bei, dass so genannte „Tropenkrankheiten“ wie Malaria und Dengue-Fieber durch ihre Wirte (vor allem Mücken und Zecken) auch in mitteleuropäische Länder gelangen.

Eine Vielzahl zusätzlicher neuer und kostspieliger Tests wäre notwendig, um diese „neuen“ Krankheitserreger im gespendeten Blut zu entdecken, bevor Empfänger der Bluttransfusionen zu Schaden kommen. Erschwerend ist hier, dass manche Erreger nicht hinreichend oder noch gar nicht bekannt sind, bzw. noch keine Tests für sie vorliegen.

Pathogeninaktivierung: Eine neue Technologie zur Verbesserung der Sicherheit von Bluttransfusionen

Um diesen Gefahren begegnen zu können, hat intensive Forschung und Entwicklung in den letzten Jahren zu einem neuen Verfahren geführt, das in Europa nun zugelassen ist: Die Pathogeninaktivierung von Thrombozyten. Das „INTERCEPT Blood System“ für Thrombozyten beruht auf einem gänzlich anderen Ansatz als die bislang üblichen Verfahren. Denn es ist in der Lage, Krankheitserreger unschädlich zu machen, statt sie lediglich aufzuspüren wie Tests es tun. Das Verfahren, das in einigen transfusi-

onsmedizinischen Einrichtungen Europas bereits angewendet wird, beruht auf einer innovativen Technik: Eine in den Thrombozyten-Beutel eingeleitete Substanz, „Amotosalen-HCl“, lagert sich in die gesamte vorhandene Erbsubstanz (DNA, bei manchen Erregern auch RNA) zunächst reversibel ein. Eine anschließende, kurze Bestrahlung mit UV-Licht führt dazu, dass die Verbindung zwischen der Erbsubstanz und dem Amotosalen-HCl nicht mehr aufgelöst werden kann, wodurch die Erbsubstanz „unbrauchbar“ wird (siehe Abbildung). Ab dann kann ein Erreger weder stoffwechselaktiv sein - also leben - noch sich vermehren. Der „Trick“ dabei ist, dass Thrombozyten kernlos sind, das heißt, sie enthalten keine Erbsubstanz und bleiben so unbeschädigt. Dagegen werden alle bekannten oder unbekannt erbsubstanzenthaltenden Krankheitserreger - Viren, Bakterien, Parasiten - unschädlich gemacht. Nebenbei werden auch die kernhaltigen Spender-Leukozyten, die immunologische Komplikationen im Empfänger hervorrufen können, inaktiviert. Abschließend wird das überschüssige Amotosalen-HCl aus den Thrombozyten-Beuteln entfernt und die Patienten erhalten Blutplättchen-Transfusionen, die eine zusätzliche Sicherheitsstufe durchlaufen haben. Die Pathogeninaktivierung ist eine wirksame Maßnahme gegen die Übertragung von neuen und unbekannt erkrankheitserregern. Auch für Frischplasma- und Erythrozytentransfusionen soll eine solche Methode in der Zukunft möglich werden.

[Die Liste der Literatur, die für die Erstellung dieses Beitrages verwendet wurde, kann bei der DLH oder bei der Autorin angefordert werden.]

Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene: Legionellen und Co. – Experten fordern konsequente Prävention

- Quelle: Pressemitteilung der Firma „Pall GmbH Medical“, Philipp-Reis-Str. 6, 63303 Dreieich, Ansprechpartner: Achim Größer, email: Achim_Groesser@europe.pall.com, Tel.: 06103-307 472, Fax: 06103-307 454
Leitungswasser ist eine ernstzunehmende Infektionsquelle in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen. So lautet das Fazit der Pressekonferenz „Legionellen und Co. – eine unendliche Geschichte“ auf dem diesjährigen Kongress der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene (DGKH) am 6. April 04 in Berlin. Wasserbakterien wie „Legionellen“ und

„Pseudomonas aeruginosa“ sind vor allem für Menschen mit schwachem Immunsystem riskant. Experten fordern deshalb eine konsequente Prävention, um immungeschwächte Patienten nicht zusätzlichen Gefahren auszusetzen.

Neueste Erkenntnisse verdeutlichen, dass Wasserhähne und Duschen relevante Infektionsquellen sind. So warnt Prof. Martin Exner, Leiter des Instituts für Hygiene und Öffentliche Gesundheit der Universität Bonn und Vorsitzender der Deutschen Trinkwasserkommission, nachdrücklich vor der Infektionsgefahr durch Leitungswasser: „Schätzungen gehen allein von 8.000 bis 12.000 Legionellenerkrankungen pro Jahr aus. Ein Teil davon wird in Krankenhäusern erworben. In den USA sterben jährlich etwa 1400 Krankenhaus-Patienten an einer Lungenentzündung, die durch den Wasserkeim Pseudomonas aeruginosa übertragen wird.“ Die Übertragung läuft dabei meistens nicht über das Wassertrinken. Vor allem das Einatmen von Wasserdampf, so genanntem „Aerosol“ ist problematisch. Aber auch der Kontakt mit Wunden kann Krankheiten auslösen. Die neue Trinkwasserverordnung spricht deshalb auch nicht mehr von Leitungs- oder Trinkwasser, sondern von „Wasser für den menschlichen Gebrauch“.

Strenge Richtlinien in Frankreich

In Frankreich gibt es schon seit Jahren strenge Richtlinien für die Legionellenkonzentration im Leitungswasser. Dies gilt ganz besonders für Bereiche mit immungeschwächten Personen, wie zum Beispiel Krankenhäuser. Prof. Philippe Hartemann von der Universität Nancy in Frankreich zufolge ist die Zahl der Legionelleninfektionen im Vergleich zu Deutschland sehr viel niedriger einzustufen. „Ich war erstaunt, als ich hörte, wie hoch das Infektionspotential in Deutschland geschätzt wird“, so Hartemann.

Verantwortung liegt bei Betreibern von Hausinstallationen

Nach der neuen Trinkwasserverordnung ist mittlerweile auch für Deutschland eindeutig geregelt, dass jeder Betreiber einer Hausinstallation - und damit jeder Gebäudebesitzer - dafür verantwortlich ist, dass das Leitungswasser frei von krankmachenden Keimen ist. Gerade bei Kliniken ist das schwierig. „Große Krankenhäuser haben Wasserleitungen, die 40 bis 100 Kilometer lang sind. Da kann sich schnell ein Biofilm bilden, der Bakterien wie Legionellen und Pseudomonaden beherbergt. Dieser Biofilm kann kaum

wieder entfernt werden“, erläutert Prof. Exner. Doch dies betrifft nicht nur Krankenhäuser. „Auch andere Einrichtungen mit immungeschwächten Personen, wie z.B. Alten- und Pflegeheime, müssen ihr Wasser regelmäßig auf Keime untersuchen und empfohlene Hygienemaßnahmen umsetzen“, ergänzt Prof. Axel Kramer, Präsident der DGKH.

Welche Hygienemaßnahmen sind heute besonders effizient?

Aktuelle Studien deuten darauf hin, dass sich die Infektionsraten durch konsequente Prävention stark reduzieren lassen. „Besonders endständige Filter sind hierbei effektiv“, so Prof. Exner. Das Prinzip ist denkbar einfach: Die über mehrere Tage einsetzbaren Wassersterilfilter werden an Duschen oder Wasserhähne angebracht. Sie filtern alle gefährlichen Bakterien wie Legionellen und Pseudomonaden aus dem Wasser. Ein weiterer Vorteil: Werden Infektionen vermieden, verringert sich auch der Verbrauch von Antibiotika. „Außerdem sind die Patienten bei Infektionen 10 bis 20 Tage länger im Krankenhaus. Bei uns in Bonn kostet ein Tag auf der Intensivstation rund 1.500 Euro“, so Prof. Exner.

Für immungeschwächte Menschen heißt das: Sowohl in Krankenhäusern als auch in Reha-Einrichtungen ist es empfehlenswert, sich nach den dort getroffenen Maßnahmen gegen Wasserbakterien zu erkundigen.

„Orphan-Arzneimittel“: Eine Erläuterung

- ein Beitrag von Dr. Mariana Gotcheva, Pierre Fabre Pharma GmbH, Jechtinger Str. 13, 79111 Freiburg, 0761-452 61 28, Fax 0761-452 61 44, email mariana.gotcheva@pierre-fabre.de

Das englische Wort „orphan“ [Auspron.: 'o:fn] bedeutet ins Deutsche übersetzt „Waisenkind“. Seltene Krankheiten werden in der Fachliteratur „orphan disea-



Dr. Mariana Gotcheva

ses“ genannt. Die Medikamente zur Therapie dieser Krankheiten tragen die Bezeichnung „orphan drugs“. Im übertragenen Sinn möchte man dadurch zum Ausdruck bringen, dass diese Krankheiten und die Medikamente zu deren Therapie ein unbeliebtes Kind der pharmazeutischen Forschung sind.

Weltweit sind etwa 30 000 Krankheiten beschrieben und ungefähr 5 000 (16%) davon sind sehr selten. In Deutschland leiden etwa fünf Millionen Menschen an seltenen Krankheiten.

Die Entwicklung von Medikamenten zur Therapie solcher Krankheiten ist schwierig und vor allem sehr teuer. Da wenige Patienten mit diesen Medikamenten behandelt werden, sind die Profitaussichten für die pharmazeutischen Firmen beschränkt.

Die Geschichte der Orphan-Arzneimittel hat 1983 in den USA begonnen.

Die Kriterien für die Häufigkeit seltener Krankheiten sind außerhalb von Europa unterschiedlich definiert:

- USA: weniger als 200.000 Patienten/Jahr, entspricht 7,5/10.000 Einwohnern
- Japan: weniger als 50.000 Patienten/Jahr, entspricht 4,0/10.000 Einwohnern
- Australien: weniger als 2.000 Patienten/Jahr, entspricht 1,1/10.000 Einwohnern

In Europa ist im April 2000 eine spezielle Orphan-Drug-Verordnung in Kraft getreten.

Diese Verordnung besteht aus folgenden Hauptpunkten:

- Prävalenz: weniger als 5 pro 10.000 Einwohner
- Weitere Kriterien wirtschaftlicher und epidemiologischer Art
- 10 Jahre alleiniges Vertriebsrecht für die therapeutische Indikation
- Bildung eines Orphan-Drug-Ausschusses
- Zugang zum zentralisiertem Zulassungsverfahren [Anmerkung der Redaktion: Gemäß einer Änderung der EU-Arzneimittelrichtlinie werden künftig alle Arzneimittel mit neuen Wirkstoffen zur Behandlung von Krebs zentral von der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) in London zugelassen.]
- Unterstützung bei der Erstellung der Studien-Protokolle

Weitere Anreize für die Entwicklung und den Vertrieb von Orphan-Arzneimitteln können durch das Erlassen der Zulassungsgebühr, die mehrere hunderttausend Euro betragen kann, verschafft werden.

In der Regel sind es mittelständische, innovative, pharmazeutische Unternehmen,

die sich mit der Vermarktung von Orphan-Arzneimitteln beschäftigen.

Das „Committee for Orphan Medicinal Products“ (COMP) beschäftigt sich mit den Anträgen, wodurch einem Medikament der besondere Status eines Orphan-Arzneimittels zugesprochen wird. Dieses Komitee besteht aus 21 Mitgliedern. Drei davon vertreten Selbsthilfegruppen. Dies ist ein sehr positives Zeichen für die Einbeziehung der unmittelbar Betroffenen und für die sehr hohe Bereitschaft der Patientenorganisationen, Verantwortung zu übernehmen. Die Liste der Mitglieder ist einsehbar unter www.emea.eu.int/htmls/general/contacts/COMP.html.

Medikamente mit Orphan-Drug-Status werden in der Hämatologie zunehmend an Bedeutung gewinnen. Die moderne Forschung und die Entwicklung neuer diagnostischer Verfahren führen zur Feststellung neuer Krankheitsbilder mit entsprechenden Patientenzahlen.

Imatinib (Glivec® bzw. früher „STI 571“) ist aus der Therapie der CML heute nicht mehr wegzudenken. Vor wenigen Jahren und durch das verstärkte Interesse mancher Patientenorganisationen in den USA wurde die Entwicklung und Markteinführung von Glivec® extrem beschleunigt. Von der Therapie mit diesem neuen innovativen Medikament profitieren weltweit Tausende von Menschen.

Busulfan in Tablettenform ist eine Wirksubstanz, die sich über Jahre bei der Vorbereitung zur Stammzelltransplantation [Konditionierung] bewährt hat. Durch die Erteilung des Orphan-Drug-Status für Busilvex® (Busulfan, das intravenös angewendet werden kann) wurde den Patienten in Deutschland ermöglicht, von diesem Fortschritt zu profitieren.

Manche Medikamente beginnen ihr Produktleben als Orphan-Arzneimittel und nehmen im Verlauf der Zeit an Bedeutung zu. Interferon alpha wurde zum ersten Mal vor 25 Jahren zur Therapie der Haartzell-Leukämie in Deutschland zugelassen. Die Zulassung dieses Medikamentes wurde inzwischen auf viele weitere Anwendungsgebiete erweitert.

Die genaue Zahl der Medikamente mit Orphan-Drug-Status kann nicht genannt werden. Viele hämatologische Erkrankungen können die vorgegebenen Kriterien erfüllen und als selten anerkannt werden. Dem zufolge sollte auch die Anzahl neuer Therapiemöglichkeiten ständig wachsen. Seit Anfang 2004 wurden bereits mehrere Anträge an die amerikanische Zulassungsbehörde (FDA) gestellt, bei denen es sich um Medikamente mit Orphan-Drug-Status bei hämatologischen Indikationen (CLL,

MDS, T-Zell-Lymphome) handelt. Die Liste dieser Medikamente wird laufend aktualisiert und ist einsehbar unter www.fda.gov/orphan/designat/designnytd.rtf.

Teil II der Serie „Psychoonkologie“: Belastung und Bewältigung

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Zürner, Sonnenbergklinik, Hardtstr. 13, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel.: 05652-54-1, Fax: 05652-54-990, email zuerner@sonnenberg-klinik.de (in Kooperation mit Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand)

Es ist allgemein bekannt, wie belastend die Diagnose einer Tumorerkrankung ist. Das Ausmaß der Belastung korreliert aber nicht immer mit der Schwere der Erkrankung. Außerdem weisen nicht immer diejenigen die höchste Belastung auf, die sich am lautesten äußern. Des Weiteren ist zu berücksichtigen, dass innerhalb der Familie nicht immer der Patient das Familienmitglied mit der höchsten Belastung ist.

Es gibt nicht nur *ein* Bewältigungsmuster, sondern viele (mit geschlechtsspezifischen Unterschieden). Kein Bewältigungsmuster kann als „allgemein richtig“ angesehen werden. Aber es gibt sehr wohl individuell passende Bewältigungsstile. Günstig ist es, über mehrere Bewältigungsmuster zu verfügen. Ziel von Bewältigung ist es, unter schwierigen Bedingungen das seelische Gleichgewicht aufrechtzuerhalten. Dabei kann – abhängig von der konkreten Situation des Betroffenen und der Krankheitsphase – positiv denken und aktiv den Krebs bekämpfen genauso sinnvoll sein, wie die Krankheit und das drohende Sterben zu verleugnen. Manche Betroffene belastet es sehr, sich intensiv mit Details zur Erkrankung und mit dem eigenen Tod zu beschäftigen, so dass dies eher zu einer weiteren Belastung als zu einer Entlastung führen würde.

Es hat sich nicht bewährt, „richtige“ Krankheitsbewältigung zu „erlernen“ und auf diese Weise einen günstigeren Krankheitsverlauf anzustreben. Bewährt hat sich hingegen, einen Rahmen zu suchen, in dem es möglich ist, sich emotional auszutauschen und Verständnis für seine Sorgen und Nöte zu erleben. Dies führt zu einer besseren Lebensqualität. Wenn sich dabei – quasi als „Nebenwirkung“ – eine längere Überlebensdauer einstellt, ist das wünschenswert – aber es ist nicht das primäre Ziel. Eine hilfreiche psychoonkologische Unterstützung, z.B. bei einer chronischen Erkrankung wie der

CLL, kann darin bestehen, im Gespräch zu prüfen, welche Informationen schon vorhanden sind und herauszufinden, ob diese ausreichen. Wichtig ist, dabei zu beachten, dass das Bedürfnis nach Informationen von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich sein kann.

Wichtiges Element der Begleitung ist auch die Suche nach einem gangbaren Weg, sein Leben so zu leben, dass es stimmig ist. Es gilt, individuell angepasste und realistische Objekte der Hoffnung zu entwickeln und – je nach Krankheits-situation – immer neu zu verändern. Eine weitere Möglichkeit der Bewältigung besteht darin, die Erkrankung mit Sinn zu füllen, indem sie als ein schmerzhafter Weg interpretiert wird, Neues zu lernen und zu erfahren. Manchmal gelingt es, durch Gespräche und Entspannungsübungen Ängste, z.B. vor Autonomieverlust, wahrnehmbar zu machen. Allein diese Bewusstmachung kann dazu beitragen, die Angst zu beherrschen, wieder auf das Leben zu schauen, es aktiv zu gestalten und wieder „guter Dinge zu sein“. Wenn die Angst den Alltag erheblich stört, ist es oft hilfreich, sich konkret vorzustellen, wovor man Angst hat und diese Angst auszudrücken, sie aufzuschreiben, oder zu malen – und ihr so ins Auge zu sehen. Wenn man vor der Angst wegläuft, wird die Angst größer. Wenn man ihr in die Augen sieht, wird man stärker.

Ca 30 % der Tumorpatienten benötigen eine unterstützende Begleitung dieser Art. Nur für eine kleine Gruppe von etwa 5-10% ist die Belastung durch die Erkrankung und deren Therapie so groß, dass das seelische Gleichgewicht anhaltend schwer gestört bleibt. Diese Patienten benötigen eine spezifische psychotherapeutische oder psychiatrische Hilfestellung. Patienten, die bei ihren Angehörigen viel Leid durch Tumorerkrankungen erlebt haben, sind oft, wenn sie selbst erkranken, besonders belastet. Familiär gehäuft auftretende Tumorerkrankungen sowie Depressionen oder Traumatisierungen vor der Tumordiagnose sind Risikofaktoren, die die seelische Bewältigung einer Tumorerkrankung erschweren. Hier sollte frühzeitig professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden. Doch selbst chronisch depressive Patienten können in der Auseinandersetzung mit einer Tumorerkrankung ihren Lebensmut neu entdecken.

[Anmerkung: Die DLH will mit Hilfe ihrer regionalen Mitgliedsgruppen erreichen, dass Angebote zur psychoonkologischen Unterstützung – wie sie bereits für Kinder selbstverständlich sind – auch im

Erwachsenenbereich regelhaft und flächendeckend angeboten werden.]

Erfahrungsbericht eines CLL-Betroffenen zur „RFC“-Therapie auf www.leukaemie-kmt.de

Der vollständige Bericht „Tagebuch einer RFC-Therapie“ des CLL-Betroffenen Martin Bergmann (vgl. DLH-INFO 22 vom 2. Dez. 2003, S. 21) ist inzwischen einsehbar auf der Internetseite www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen.

Bei der RFC-Therapie handelt es sich um eine Kombination aus Rituximab (MabThera®), Fludarabin (Fludara®) und Cyclophosphamid (Endoxan®).

Betreiber der Internetseite www.leukaemie-kmt.de ist Holger Bassarek, DLH-Webmaster und DLH-Vorstandsmitglied. Die Rubrik „Erfahrungen“ wird in Kooperation mit der DLH angeboten. Weitere thematisch relevante Erfahrungsberichte nehmen wir jederzeit gerne entgegen. Entsprechend Interessierte nehmen bitte Kontakt mit der DLH-Geschäftsstelle auf.

Kontaktwünsche

» **Patient (60), Chronische Myeloische Leukämie (CML)** seit 1989, allogene Knochenmarktransplantation im selben Jahr, chronische Graft-versus-Host-Disease, dadurch Limbus-Insuffizienz (Hornhautrand-Schwäche). Wer hat Erfahrung mit einer Limbus-Stammzell-Transplantation oder Limbus-Transplantation?

» **Angehörige (26) eines Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphom**, aus München, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen oder Angehörigen

» **Patientin (64), B-Zell-Lymphom vom MALT-Typ** in der Schilddrüse, ohne Befall von Magen oder Darm bei gleichzeitiger Autoimmunerkrankung der Schilddrüse (Hashimoto-Thyreoiditis) mit Raynaud-Syndrom (Durchblutungsstörung der Finger), sucht Erfahrungsaustausch zum ursächlichen Zusammenhang und zur Behandlung.

» **Patientin (25), hochmalignes NHL (diffuses, großzelliges B-Zell-Lymphom)**, Stadium I E (Knochenlymphom), seit Oktober 2003, High-CHOEP-21-Chemotherapie und anschließende Bestrahlung, sucht Kontakt zu anderen NHL-Betroffenen, die etwa das gleiche Alter und/oder

auch einen Extranodalbefall und/oder dieselbe Chemotherapie bekommen haben.

» **Patientin (29), Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH)**, aus Mecklenburg-Vorpommern, Diagnose seit 2001, Budd-Chiari-Syndrom [= Verschluss der Lebervenen] als Folgeerkrankung in 2002, Lebertransplantation im Mai 2003, sucht Patienten mit ähnlicher Krankheitsgeschichte zum Erfahrungsaustausch.

» **Patient (34), CDA II (HEMPAS, kongenitale dyserythropoetische Anämie)**, seit Geburt, aus Österreich, in 2003 ein Jahr lang Ferriprox® (Wirkstoff: Deferripron) zur Senkung des Eisenwerts, Therapie zurzeit mit Erythropoetin, möchte Kontakt mit gleichartig Betroffenen aufnehmen.

Kontaktaufnahme:

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

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Radioimmuntherapie: Fragen und Antworten zur Behandlung des follikulären Non-Hodgkin-Lymphoms mit Zevalin®

(1. Auflage Mai 2004)

Obwohl schon in der DLH-Info 23, S.4, ein kurzer Hinweis auf die Broschüre erschienen ist, wollen wir sie an dieser Stelle noch einmal etwas ausführlicher beschreiben. In der 34seitigen Broschüre werden in einer Frage-Antwort-Systematik die wesentlichen Fragen zur Zevalin®-Therapie beantwortet. Der Leser erfährt, was



Zevalin® ist, für welche Patienten Zevalin® in Frage kommt, wie es verabreicht wird und welche Nebenwirkungen vor und nach der Behandlung zu erwarten sind. Auch zu weiteren mit der Therapie zusammenhängenden Themen, wie Vorsichtsmaßnahmen nach der Behandlung und Folgeuntersuchungen wird aufgeklärt. Die Broschüre ist in Kooperation mit der DLH entstanden und kann kostenlos in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. [Die DLH-Mitgliedsinitiativen haben die Broschüre schon zugeschickt bekommen.]

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fragen und Antworten zur Therapie mit Bortezomib [= Velcade®] (1. Auflage Juli 2004)

Velcade® (Bortezomib; früher auch bekannt unter PS341) wurde im Mai 2004 für die Behandlung des Multiplen Myeloms zugelassen [siehe ausführlicher Artikel S. 13-15]. In dieser 11seitigen Broschüre wird kurz und knapp über dieses Präparat aufgeklärt. Der Wirkmechanismus wird anhand einer schematischen Abbildung erklärt, die Art der Verabreichung wird erläutert und die wichtigsten Nebenwirkungen werden beschrieben. Die Broschüre ist in Kooperation mit der DLH entstanden und kann kostenlos in der DLH-Geschäftsstelle bestellt werden.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Online-Brother is watching you – Ein Praxisleitfaden zu Fragen der Sicherheit im Internet (1. Auflage Dez. 03)

Bei der Benutzung des Internets ist man mannigfaltigen Risiken und konkreten Ge-

fahren ausgesetzt. Man hinterlässt Spuren, die für Profis z.T. wie „Spuren im Schnee“ gut erkennbar sind. Das zurzeit relevanteste Ärgernis ist sicherlich der Besuch von unbetenen Gästen, sei es als Viren, Würmer oder Trojanische Pferde und in Form von Mail-Müll („SPAM“). Auch wird oft befürchtet, dass sich unliebsame Überraschungen aus der Tätigung von Zahlungen per Internet ergeben. In der Broschüre werden die wichtigsten Gefahren erklärt. Mit vielen praktischen Tipps und Hinweisen wird aufgezeigt, wie man sich schützen kann. Die Broschüre ist kostenlos zu beziehen über die Landesanstalt für Medien Nordrhein-Westfalen, Zollhof 2, 40221 Düsseldorf, Fax 0211 - 72 71 70 oder per email medienkompetenz@lfm-nrw.de.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis? Den Antrag richtig formulieren, Ansprüche durchsetzen

Autoren: Nikolaus Ertl, Horst Marburger, Walhalla Fachverlag, Regensburg, 3. aktualisierte Auflage 2004, 160 Seiten, ISBN-Nr.: 3-8029-3347-8, Euro 9,95

In dem Ratgeber wird das Thema „Schwerbehindertenausweis“ umfassend in allen seinen Aspekten beleuchtet.

Empfehlenswert ist das Buch folglich vor allem für all diejenigen, die sich intensiv einlesen wollen. Viele Details des zugrunde liegenden Sozialrechts werden erklärt. Das eigentliche Verfahren wird durch die ausführlichen Erläuterungen transparent. Die wichtigste Aussage des Buches besteht sicherlich darin, dass der Antrag gut vorbereitet werden muss. Denn nicht nur die reinen Diagnosen sind von Be-

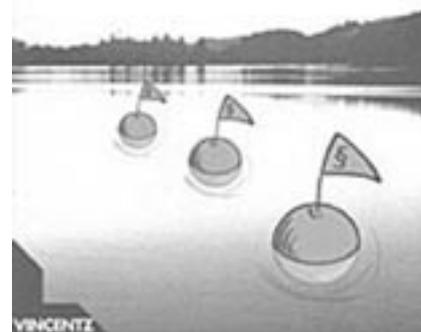
deutung, sondern insbesondere die sich daraus ergebenden Funktionsstörungen. Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



Steuerrecht für gemeinnützige und mildtätige Einrichtungen

Herausgeber: Anja Möwisch, Wilhelm Straßmann, Vincentz Verlag, Hannover, 1. Auflage 2002, 258 Seiten, ISBN-Nr.: 3-87870-654-5, Euro 24,80

Das Buch enthält neben der Darstellung der steuerlichen Regelungen des Gemeinnützigkeitsrechtes eine allgemeine Einführung in das steuerliche System der Abgabenordnung. Da die konkreten Steuervergünstigungen in allgemeinen steuerlichen Gesetzen, wie dem Körperschaftsteuergesetz, dem Umsatzsteuergesetz oder dem Erbschaftsteuergesetz, geregelt sind, werden auch diese Regelungen anhand von zahlreichen Praxisbeispielen erläutert. Zur Umset-



zung der steuerlichen Vorgaben in der Praxis wird darüber hinaus aufgezeigt, welche Möglichkeiten das Gesellschaftsrecht für gemeinnützige Unternehmen bietet. Insgesamt enthält das Buch also umfassende Informationen und ist insofern empfehlenswert für all diejenigen, die sehr am Thema interessiert sind. An die Steuerfachsprache müssen sich fachfremde Leser allerdings erst gewöhnen.
Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Cancer Code – Wie aus dem Kampf gegen Leukämie eine bahnbrechende Software entstand.

Autoren: Mike und Bettina Jetter mit Hobart Swan, 1. Aufl. 03, 221 S., ISBN 0-974 5598-1-4 19,95 Euro, bei Bestell. über die Webseite www.cancercode.de 17,95 Euro
Wer an Erfahrungsberichten interessiert ist, und das sind sehr viele Patienten, der wird das Büchlein „Cancer Code“ gerne lesen. Es handelt sich hier um einen noch jungen Patienten, der sich Ende 1989 mit der Diagnose „Chronische Myeloische Leukämie“ (CML) konfrontiert sieht. Patient und Ehefrau berichten in einzelnen Kapiteln eindrucksvoll, wie man trotz vieler Rückschläge sein Leben mit dieser Erkrankung meistern kann. Nicht nur fachliche Details, sondern auch die Beschreibung der Schwierigkeiten im psychischen und sozialen Bereich, die sich aus solch einer Erkrankung ergeben, machen den Bericht lesenswert. Allerdings darf der Leser nicht vergessen, dass sich die Therapie der CML in den letzten 15 Jahren



entscheidend verbessert hat, sodass die im Buch erwähnten Prognoseangaben überholt sind. So hat z.B. der Einsatz des Medikamentes „Glivec®“, das hier nur in einer Fußnote erwähnt wird, einen bedeutenden Stellenwert in der Therapie eingenommen. Die allogene Stammzelltransplantation (aus dem peripheren Blut) hat darüber hinaus – zumindest in Deutschland – die traditionelle allogene

Knochenmarkübertragung (aus dem Beckenkamm) mengenmäßig überholt. Der Preis ist ziemlich hoch. Allerdings geht ein Teil des Kaufpreises an die Leukämiehilfe München e.V.. Nur ein Computerfreak kann wahrscheinlich ermessen, was der Patient geleistet hat, als er in einer sehr schwierigen Lebensphase eine spezielle Software entwickelt hat. So befasst sich ein Teil des Buches auch mit der Entwicklung dieses Produktes, das offensichtlich sehr erfolgreich ist. Ein wenig hat man schon das Gefühl, das unterschwellige Produktwerbung betrieben wird. Trotzdem, es ist beeindruckend, wie der Kampf gegen die Erkrankung aufgenommen wird und sich ein ganz neuer Lebensweg für die beiden Autoren daraus ergibt.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Ratgeber Unkonventionelle Krebstherapien

Hrsg.: Karsten Münstedt, ecomed Verlagsgesellschaft, Landsberg/Lech, 1. Auflage 2003, 528 Seiten, ISBN-Nr.: 3-609-16190-6, Euro 49,00

Das vorliegende Buch hat sich zum Ziel gesetzt, umfassend und übersichtlich unkonventionelle und komplementäre Heilmethoden in der Krebstherapie darzustellen. Zielgruppe des Gießener Gynäkologen Münstedt und seiner 18 Co-Autoren



sind onkologisch tätige Ärzte, die immer häufiger mit Patientenfragen zu unterstützenden Maßnahmen und Heilmethoden konfrontiert werden. Ihnen soll ein Nachschlagewerk an die Hand gegeben werden, um sich schnell und fundiert zu verschiedenen Therapien und deren bisher nachgewiesener Wirksamkeit informieren zu können.

Der erste Teil des Buches behandelt allgemeine Aspekte von Alternativ- und Schulmedizin, so z.B. deren geschichtliche Entwicklung, die psychologische Situation Krebskranker, ethische und juristische Aspekte, Gefahren, Nebenwirkungen, Informationsquellen etc. Die Begriffe Schulmedizin, Standardtherapie, Naturheilverfahren, biologische, experimentelle Therapien, unkonventionelle, komplementäre Medizin werden definiert. Der zweite, spezielle Teil beschäftigt sich mit einzelnen Methoden. Mehr als 150 komplementäre Behandlungsverfahren werden, unterteilt nach Zusammensetzung des Medikaments, Indikation, „Erfinder“, Behandlungsart und Kosten, Konzept und Theorie der Methode, Wirksamkeitsprüfungen, Nebenwirkungen, dargestellt und nach den Kriterien der Evidenzbasierten Medizin (EBM) bewertet. Im Anschluss finden sich jeweils Hinweise auf die Informationsquellen, Literaturangaben u. weiterführende Links.

Auch der Krebsbehandlung mit psychologischen Methoden ist ein einführendes Kapitel gewidmet, in dem einige Anforderungen aufgelistet werden, die diese erfüllen sollte. Danach gehen die Autoren auf spezielle Formen dieses Therapieansatzes ein.

Insgesamt liefert das vorliegende Werk sicher die bisher umfassendste und auch anspruchvollste Darstellung unkonventioneller Krebstherapien in deutscher Sprache, geschrieben mit dem deutlichen Bemühen um Objektivität und kann Ärzten, aber natürlich auch interessierten Laien sehr empfohlen werden.

Rezensentin: Antje Schütter

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 (Menü: „Informationen“ - „Presse“ - „DLH-Info Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

Auflage: 7.500

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber: Deutsche Leukämie- u. Lymphom-Hilfe e.V., Postf. 1467, 53004 Bonn.

Redaktionsteam: Jörg Brosig, Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Anita Waldmann

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen