



DLH INFO 27

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 KölnBonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131

Inhaltsübersicht

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

Bildreportage

- » 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen - Seite 3

Meldungen

- » Vorankündigung: 9. DLH-Patienten-Kongress voraussichtlich am 27./28. Mai 2006 in Bonn - Seite 5
- » Verleihung der Bundesverdienstmedaille an Jörg Brosig - Seite 5
- » Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt - Seite 6
- » Prof. Dr. Frank Hartmann übernimmt Klinik für Hämatologie und Onkologie am Klinikum Lippe-Lemgo - Seite 6
- » Wahlprüfsteine der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ im DPWW - Seite 6

Berichte

- » Dosisfindungsstudie zu „Humanem Histon H1.3“ (rhH1.3) bei Akuter Myeloischer Leukämie (AML) im Rückfall bzw. bei Therapieversagen oder Chronisch Myeloischer Leukämie (CML) in der Phase der myeloischen Blastenkrise - Seite 8
- » Aktion „Setzen Sie ein Handzeichen gegen Krebs“ vom 20.-25. Juni 2005 - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 9
- » Terminkalender - Seite 10

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Nachruf: Franz Mosimann am 3. Juni 2005 verstorben - Seite 11

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

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

Neuwahlen

Am 21. Juli hat Horst Köhler den Weg frei gemacht für Neuwahlen. Von dem Moment an waren die Parteien uneingeschränkt auf Wahlkampf eingestellt – und das trotz einer zunächst anhängenden Verfassungsklage. Doch auch die damit verbundenen, letzten Zweifel wurden am 25. August definitiv ausgeräumt.

Die „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ im DPWW – in der die DLH zusammen mit den anderen Bundesorganisationen der Krebselbsthilfe organisiert ist – hat „Wahlprüfsteine“ erstellt und diesen 17-Fragen-Katalog den Parteien mit der Bitte um Beantwortung zugesandt (die Wahlprüfsteine sind im Wortlaut abgedruckt auf Seite 6/7).

Es fällt leider auf, dass sich die Fragen im Vergleich zu dem Katalog vor der letzten Bundestagswahl im Jahr 2002 kaum verändert haben. Dies ist ein Zeichen dafür, dass zum Einen Veränderungsprozesse nur sehr langsam von statten gehen und zum Anderen die Interessenvertretungen der chronisch kranken und behinderten Menschen permanent ihre Stimme erheben müssen, um Verschlechterungen zu verhindern und günstigenfalls Verbesserungen zu erreichen. Nach der Wahl werden die Antworten der Parteien ausgewertet und Forderungen formuliert. Im weiteren Verlauf werden die gesundheitspolitischen Vertreter der einzelnen Fraktionen gezielt angesprochen, damit wir unsere Anliegen im Detail erläutern können.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Ärztestreiks

Wen wundert es, dass sich endlich auch unsere Klinikärzte zu „Streiks“ formieren. Wir Patienten und Angehörige wissen um die personelle Situation auf den Stationen. Die Pflegekräfte sind in Eile und am Wochenende ist oft nur eine Schwester für die ganze Station zuständig. Ärzte und hier besonders die „Assistenzärzte“ sind nach 16.00 Uhr und an den Wochenenden oftmals für mehrere Stationen allein verantwortlich. Die mit dem Bereitschaftsdienst verbundenen Überstunden werden in der Regel nicht bezahlt. Zudem wird immer mehr schriftliche Verwaltungsarbeit notwendig, die während des Klinikalltags bewältigt werden muss. Leider fehlt die hierfür notwendige Zeit an anderer Stelle: Es wird so immer schwieriger, Patienten „ganzheitlich“ zu versorgen. Patienten wäre es allemal lieber, wenn ihre Ärzte mehr Zeit für persönliche, einfühlsame Gespräche hätten! Schade, dass Patienten krankheitsbedingt nicht streiken können.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

14. Novelle des Arzneimittelgesetzes verabschiedet

Der Bundestag hat am 16. Juni 2005 der 14. Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG) in einer vom Bundesauschuss für Gesundheit und Soziale Sicherung geänderten Fassung mit den Stimmen der Koalition und der Union zugestimmt. Die Zustimmung des Bundesrats erfolgte am 8. Juli 2005. Mit der 14. Novelle sind einige, im Wesentlichen durch EU-Recht vorgegebene, Änderungen verbunden. So wird u.a. der „compassionate use“ legalisiert. Danach ist der Einsatz noch nicht zugelassener Arzneimittel aus humanitären

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen (Fortsetzung)

- » Neustrukturierung der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Lymphomen und Leukämien in München - Seite 11
- » Ausflug der Selbsthilfegruppe für Leukämien, Lymphome und andere Blutsystemerkrankungen Lindau/Bo-dolz zum Parksanatorium Aulendorf - Seite 11
- » Informationsabend des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ - Seite 12
- » Ein Tagesausflug ins schöne Salzkammergut. Unser Motto: „Lebensqualität trotz Erkrankung“ - Seite 12

Service

- » Antworten im Internet auf Sozialfragen im Gesundheitswesen: www.betanet.de - Seite 13
- » Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) unterstützt Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie - Seite 13
- » Glossar - Seite 14

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Amyloidosen beim Multiplen Myelom (MM) und bei Monoklonaler Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS) Seite 14
- » Ergebnisse der DLH-Umfrage zur Versorgungssituation beim Plasmozytom/Multiplen Myelom - Seite 16
- » Netzwerk Europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom gegründet - Seite 16

Beiträge

- » Was gibt es Neues bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) und verwandten Erkrankungen? - Seite 17
- » Neue Therapieansätze bei Myelodysplastischen Syndromen - Seite 19
- » Reduktion von Schmerzen und Angst bei der Knochenmarkpunktion - Seite 20
- » Teil V der Serie „Psychoonkologie“: Die Therapie ist abgeschlossen - und was jetzt? - Seite 21

Außerdem

- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22 f.
- » Impressum - Seite 24

Gründen für besonders schwer kranke Patienten erlaubt, die mit anderen zugelassenen Arzneimitteln nicht zufrieden stellend behandelt werden können. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund der Thalidomid-Problematik von Bedeutung. Für nicht-kommerzielle Studien, die von akademischen Einrichtungen (nicht von pharmazeutischen Unternehmen) initiiert werden, sind außerdem Vereinfachungen und Erleichterungen vorgesehen. Mit der Novelle geht schließlich eine Änderung der Bundespflegegesetzverordnung einher. Danach müssen die Krankenkassen die Kosten für die stationäre Behandlung von Studienpatienten tragen, nicht jedoch die unmittelbar mit der Studie verbundenen Kosten. Die DLH merkt kritisch an, dass nicht-kommerzielle Studien keinen eigenen rechtlichen Status erhalten haben. Hier bleibt also eine wichtige „Baustelle“ bestehen.

Ein Schritt in die richtige Richtung war der Entschließungsantrag zur Einrichtung eines Studienregisters, den die Koalitionsfraktionen eingebracht haben. Ein solches Register ist notwendig, damit auch Studienergebnisse mit negativem Ausgang veröffentlicht werden und kein fälschlicherweise zu positives Bild von neuen Arzneimitteln gezeichnet wird. Außerdem könnte überflüssige und damit unethische Forschung so besser vermieden werden. Leider hat die Opposition den Antrag abgelehnt. *Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand*

„Im Zweifel für den Patienten“

Ca. 700 Patienten und Angehörige, Ärzte und Pflegekräfte waren am letzten Juni-Wochenende in das Zentrale Hörsaalgebäude in Göttingen gekommen, um sich im Rahmen des 8. DLH-Patienten-Kongresses zum Thema Leukämien und Lymphome zu informieren. Ständig neue Erkenntnisse in der Medizin führen zu einer kontinuierlichen Veränderung der Behandlungsmöglichkeiten. Einen Schwerpunkt der Veranstaltung stellten daher - neben ausführlichen Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern einschließlich der seltenen Organlymphome und weiterer seltener Krankheitsbilder - die neuen Therapieansätze dar. Aber auch darüber hinausgehende Themen wie z.B. Ernährung, Rehabilitation, Sport, Nebenwirkungen und Alternative Behandlungsmöglichkeiten, wurden behandelt. Nahezu 50 hochran-

gige Referenten aus ganz Deutschland unterstützten die DLH dabei auf ehrenamtlicher Basis.

Ein weiteres Highlight der Veranstaltung war die gesundheitspolitische Podiumsdiskussion zum Thema „Welche Vorteile hat die Gesundheitsreform bis jetzt für Patienten gebracht?“, die von Angela Brünjes vom Göttinger Tageblatt moderiert wurde. Prof. Dr. Lorenz Trümper, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses und Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Göttingen, kritisierte scharf die überbordende Bürokratie in der Klinik. Dr. Dirk Meyer, niedergelassener Krebspezialist in Göttingen, plädierte dafür, den immer weiter zunehmenden Verwaltungsaufwand für Ärzte wieder zurückzunehmen, damit Ärzte mehr Zeit für die Patientenversorgung haben. Es müsse den Krebsexperten von den Institutionen, wie z.B. Krankenkassen, mehr Vertrauen entgegen gebracht werden. Unter den Aspekten begrenzter finanzieller Mittel und der Qualitätssicherung war allgemeiner Konsens, dass eine Bildung von spezialisierten Zentren für Krebskranke unumgänglich ist – ergänzt durch eine wohnortnahe ambulante onkologische Versorgung durch Schwerpunktpraxen. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, betonte, dass es sehr positiv sei, dass die Patientenbeteiligung mit der jüngsten Gesundheitsreform deutlich gestärkt worden ist. Sie forderte aber, dass Ärzte öfter als bisher Patienten auf Selbsthilfeorganisationen hinweisen. Diese seien Wegweiser im „Dschungel“ des Gesundheitswesens. Durch eine Verbesserung der Transparenz und durch eine zielgerichtetere Versorgung könnten letztendlich weitere Mittel eingespart werden. Hausärzte würden oft nicht zeitnah überweisen – dies sei ein großer Missstand. Das Auditorium gab ihr mit großem Beifall Recht. Schließlich wurde der Off-label-use, also der Einsatz zugelassener Arzneien in nicht von der Zulassung umfassten Anwendungsgebieten, als eines der derzeit großen Probleme in der Versorgung von Krebspatienten identifiziert (zumal die bereits vor drei Jahren am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtete Expertengruppe bisher das Problem nicht gelöst hat). Gesine Meißner (FDP), Vorsitzende des niedersächsischen Sozialausschusses, sah Handlungsbedarf beim zweifellos zu aufwändigen Arzneimittel-Zulassungsverfahren. Dr. Meyer erläuterte, dass es sich beim Off-label-

use um eine große Vielzahl von individuellen Fragestellungen handele, und es daher notwendig sei, dass individuell – von qualifizierten Krebsthera-

peuten - entschieden wird, ohne dass diese Regresse befürchten müssen. Angela Brünjes brachte es auf den Punkt: „Im Zweifel für den Patienten“. [Weiter-

re Informationen zum Kongress: siehe nachfolgende Bildreportage].
Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

Bildreportage

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



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, bei der Kongresseröffnung.



Prof. Dr. Lorenz Trümper, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Göttingen, war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.



Anita Waldmann (rechts) und Ingeborg Schröder (links) von der Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe (AGLS e.V.), die die Kongressvorbereitungen vor Ort tatkräftig unterstützt hat.



Die Bilder links unten, rechts unten u. rechts in der Mitte zeigen einige der zahlreichen ehrenamtlichen Kongress-Helfer, die u.a. an der Registratur, am Tagungsbüro und an der Kasse für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Ganz herzlichen Dank an ALLE!



Die Abendveranstaltung fand in der „Mensa am Turm“ statt. Es tat gut, sich nach dem intensiven ersten Tag mit geballten Informationen am Abend in geselliger Runde austauschen zu können.



Für schwungvolle Unterhaltung sorgte die Band „Seven Up“. Sogar einige ältere und geschwächte Teilnehmer wurden durch die mitreißenden Klänge dazu animiert, mitzutanzten. Für die Band war es etwas ganz Besonderes, vor diesem nicht alltäglichen Publikum zu spielen.



Zum zweiten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung des DLH-Patienten-Kongresses der „Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt“ vergeben, dessen Stifter die „DKMS Stiftung Leben Spenden“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Trägerin des Preises für das Jahr 2004 ist Gerda Schommer aus Ammerthal (links im Bild, rechts daneben Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS). Gerda Schommer ist Initiatorin zahlreicher Stammzellspendersuch-Aktionen in Kooperation mit der DKMS. Der Mechtild-Harf-Preis wurde insgesamt bereits zum vierten 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.



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 müsste von jedem Teilnehmer eine Gebühr von mindestens 70 Euro eingefordert werden):

Deutsche Krebshilfe • Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung • Deutsche Knochenmarkspenderdatei/DKMS Stiftung Leben Spenden • Amgen GmbH • Baxter Deutschland GmbH • Cell Therapeutics Ltd. • Chugai Pharma Marketing Ltd. • Fresenius Biotech GmbH • Genzyme GmbH • Georg-August-Universität Göttingen • Hoffmann-La Roche AG • Medac/Schering Onkologie GmbH • Novartis Pharma GmbH • Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH • Pfizer Pharma GmbH • Pierre Fabre Pharma GmbH • Ribosepharm GmbH • Sanofi Aventis GmbH • Shire Deutschland GmbH & Co. KG • Wyeth Pharma GmbH



Anita Waldmann (rechts) und MdL Gesine Meißner (links), die aufgrund von eigener Betroffenheit bei der Podiumsdiskussion einen authentisch-engagierten Eindruck hinterließ. (Ihr Bruder starb als Kind an Morbus Hodgkin.)



An den eigens aufgebauten Internetplätzen konnten sich Interessenten dieses Medium erklären lassen.



Angela Brünjes vom Göttinger Tageblatt (Mitte) moderierte ungezwungen die Podiumsdiskussion zum Thema „Welche Vorteile hat die Gesundheitsreform bis jetzt für Patienten gebracht?“ Die Podiumsteilnehmer von links nach rechts: Prof. Dr. Gunnar Duttge (Juristische Fakultät der Universität Göttingen), Dr. Christian Conrad (Abteilung Gesundheitspolitik der Firma Novartis), Gerd Nettekoven (Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe), André von Holt (Apotheker bei der AOK Niedersachsen), Angela Brünjes (Moderatorin der Diskussion und Journalistin beim Göttinger Tageblatt), Dr. Dirk Meyer (niedergelassener Hämatologe und Onkologe in Göttingen), Prof. Dr. Lorenz Trümper (Direktor der Abt. Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Göttingen), Gesine Meißner (FDP-Landtagsabgeordnete und Vorsitzende des niedersächsischen Sozialausschusses), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende) [Detailinfos zu den Ergebnissen der Diskussion siehe Seite 2].



Der DLH-Infostand war während des gesamten Kongresses Anlaufstelle und Informationsquelle zu vielfältigen Themen.

TEXTBEITRÄGE liegen zu folgenden Themen vor und können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. im Internet heruntergeladen werden (www.leukaemie-hilfe.de, „Informationen“, „Textbeiträge“):

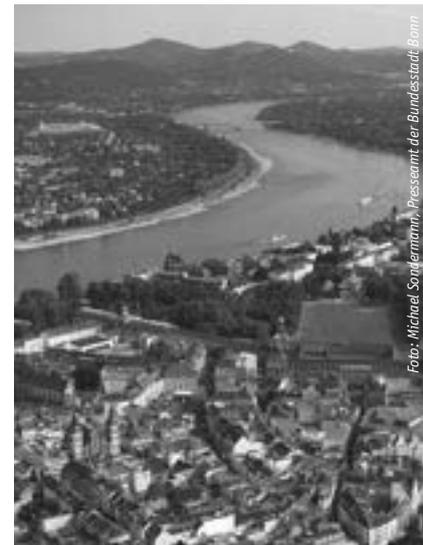
- CLL (Dr. Barbara Eichhorst)
- Niedrig-maligne NHL (Dr. Martin Dreyling)
- Neue Medikamente zur Behandlung des Multiplen Myeloms (Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt)
- Antikörpertherapie (Prof. Dr. Claudia Binder)
- Rehabilitation (Prof. Dr. Manfred Heim)
- Ausdauertraining (Kathrin Hillebrand)
- Nebenwirkungen der Strahlentherapie (Dr. Maria Steingraber)
- Nebenwirkungen der Chemotherapie (Dr. Beate Gleißner)
- Nebenwirkungen - Komplementäre Pflege (Alexandra Kammerer)
- Alternative Behandlungsmethoden (Dr. Jutta Hübner)

Meldungen

Vorankündigung: 9. DLH-Patienten-Kongress voraussichtlich am 27./28. Mai 2006 in Bonn

Inzwischen laufen die Vorbereitungen für den 9. DLH-Patienten-Kongress. Voraussichtlich wird dieser am 27./28. Mai 2006 in der Bonner Universität stattfinden. Entgegen der ursprünglichen Ankündigung findet der Kongress in 2006 wegen der Fußballweltmeisterschaft in Deutschland vom 9. Juni - 9. Juli 2006 NICHT im Juni im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome statt.

Die DLH wird den Kongress mit Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit der Universitätsklinik Bonn und den örtlichen DLH-Mitgliedsinitiativen durchführen. Aufgrund der positiven Resonanz werden auch in 2006 wieder spezielle Workshops für Stammzelltransplantierte angeboten.



Bonn ist im Jahr 2006 Tagungsort des 9. DLH-Patienten-Kongresses.

Verleihung der Bundesverdienstmedaille an Jörg Brosig

Der Bundespräsident hat Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH von 2003-2005 sowie Gründer und Vorsitzender der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Ordensinsignien wurden am 29. April 2005 im Rathaus Welver im Rahmen einer Feierstunde überreicht. Jörg Brosig wird für sein außerordentliches Engagement für Patienten mit Leu-

kämien, Lymphomen und Plasmozytom/Multiplem Myelom ausgezeichnet.



Landrat Wilhelm Riebinger (links) überreicht Jörg Brosig (rechts) die Ordensinsignien.

Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt

Am 16. Juni 2005 hat der baden-württembergische Staatssekretär Michael Sieber im Namen des Bundespräsidenten das Bundesverdienstkreuz an Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Myelom-Studiengruppe „GMMG“, verliehen. Prof. Goldschmidt wird für sein außerordentliches Engagement in der klinischen Forschung zur Verbesserung der Therapiemöglichkeiten beim Plasmozytom/Multiplem Myelom ausgezeichnet. Er hat zahlreiche nationale und internationale Studien zur Prüfung von neuen Therapien bei diesem Krankheitsbild initiiert und geleitet.



Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt erhielt am 16. Juni 2005 das Bundesverdienstkreuz.

Prof. Dr. Frank Hartmann übernimmt Klinik für Hämatologie und Onkologie am Klinikum Lippe-Lemgo

Zum 1. Juli 2005 ist Prof. Dr. Frank Hartmann vom Universitätsklinikum Homburg (Saar), wo er zuletzt als leitender Oberarzt bei Prof. Dr. Michael Pfreundschuh tätig war, zur Medizinischen Klinik II an das Klinikum Lippe-Lemgo gewechselt. Dort hat er die Chefarztposition übernommen. Nach vorheriger Ausbildung an der Universitätsklinik zu Köln bei Prof. Dr. Volker Diehl und am



Prof. Dr. Frank Hartmann ist seit dem 1. Juli 2005 in Lemgo.

National Cancer Institute in den Vereinigten Staaten hat Prof. Hartmann am Universitätsklinikum Homburg langjährige Erfahrung in der Stammzelltransplantation sammeln können. Er war dort nicht nur Leiter des Studiensekretariats der Deutschen Studiengruppe für hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, sondern auch lokaler Koordinator für Therapiestudien bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) und bei der Akuten Lymphatischen Leukämie (ALL). Das Klinikum Lippe-Lemgo hat eine renommierte hämatologische und onkologische Abteilung und führt seit vielen Jahren Transplantationen mit eigenen (autologen) Blutstammzellen durch - bevorzugt im Rahmen von Protokollen der entsprechenden deutschen Studiengruppen.

Wahlprüfsteine der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ im DPWV

1. Welche Maßnahmen will Ihre Partei ergreifen, damit medizinische Neuentwicklungen und neue Erkenntnis-

se (d.h. Medikamente und Verfahren) unverzüglich den betroffenen Krebspatienten zur Verfügung stehen?

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

2. Wie gedenkt Ihre Partei das sogenannte „Off-label-use“-Problem zu lösen?

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

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

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

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

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

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

(Es ist besser, vorzubeugen und Krebserkrankungen zu verhindern, als zu be-

handeln. Durch die verschiedenen Länderkrebsregistergesetze gleicht Deutschland in Sachen Krebs einem „epidemiologischen Flickenteppich“.)

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

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

Versorgung entgegenwirken?

(Die Vielfalt der Therapieschemata in der Behandlung von Krebserkrankungen ist sehr groß. Eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle ist dringend erforderlich, ein Chemotherapie-DRG-Tagesfall z. B. kann nicht alles abdecken. Teure Medikamente müssten mit Zusatzentgelten bezahlt werden. Decken die gebildeten Gruppen wirklich alles

Zahnbehandlung in Folge einer Krebsbehandlung wird nicht aufgrund von nachlässiger Zahnpflege notwendig.)

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

(Die Aufkündigung der solidarischen Finanzierung sowie die Einführung von



Arbeitskreis der Pankreatektomierten - Bundesverband „Deutsche ILCO“ – Bundesverband „Deutsche Hirntumorhilfe“
Bundesverband „Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH)“ – Bundesverband „Frauenselbsthilfe nach Krebs“
Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopferierten – Bundesverband „Prostatakrebs Selbsthilfe“

7. Wird Ihre Partei die vor einiger Zeit vom Bundesrat eingebrachte und bisher abgelehnte Initiative wieder aufgreifen, dass der PSA-Test zur Früherkennung des Prostatakrebses im Routinefall eingeführt wird und die Kosten dafür von den Krankenkassen übernommen werden?

(Deutschland ist die einzige negative Ausnahme innerhalb der industrialisierten Länder.)

8. Wie soll die zügige Umsetzung eines bundesweiten, flächendeckenden Mammographie-Screenings nach EU-Leitlinien zur Brustkrebsfrüherkennung aussehen? Mit welchen Maßnahmen will Ihre Partei „graues“ Mammographie-Screening und falsche Befunde verhindern?

(Die Festschreibung des bundesweiten, flächendeckenden Mammographie-Screenings für 50-69jährige Frauen alleine ist keine Garantie für eine EU-Leitliniengerechte Umsetzung. Außerdem muss sichergestellt werden, dass zur Abklärung eines Befundes auch Frauen unter 50 Jahren eine qualitätsgesicherte Mammographie zugute kommt.)

9. Welche Einstellung hat ihre Partei zu den Chroniker-Programmen (= Disease Management Programme, kurz DMPs)?

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

10. Wie will Ihre Partei negativen Auswirkungen der Fallpauschalen (= Diagnosis Related Groups, kurz DRGs; = neues Abrechnungssystem im stationären Bereich) auf die onkologische

ab? Sind sie sinnvoll? Fehlen Gruppen? Sollten mehrzeitige Behandlungen besonders finanziert werden? Sollten Tumorzentren grundsätzlich einen Zuschlag erhalten? Wie kann verhindert werden, dass Patienten in Zukunft zu früh entlassen werden? Patientenbezogene Informationen fehlen.)

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

(In Deutschland sind die Arzneimittelpreise um bis zu 100% teurer als in benachbarten EU-Ländern! Dies ist vor allem auf gesetzliche Vorschriften: Preisbindung, feste Handelsspannen laut Arzneimittelpreisverordnung und die hohe Mehrwertsteuer von 16% zurückzuführen. Die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% auf 7% (wie bei Lebensmitteln) könnte Einsparungen im Gesundheitswesen von bis zu 5 Milliarden Euro ergeben!)

12. Wie lautet die Entscheidung Ihrer Partei zu den Zuzahlungen in der medizinischen Versorgung?

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

13. Was wird Ihre Partei tun, um die gesetzlichen Krankenkassen zu verpflichten, Zahnersatz als Folge von Krebserkrankungen (z.B. bei Kehlkopfkrebs und nach Stammzelltransplantationen) in voller Höhe zu übernehmen?

(Krebspatienten, bei denen Zahnersatz notwendig wird, müssen, genau wie alle anderen Patienten, Zuzahlungen leisten. Dies ist nicht gerechtfertigt, denn die

Grund- und Wahlleistungen sind keine Lösung und trafen nur die schwächsten Beteiligten in der Versorgungskette.)

15. Wie wird Ihre Partei dafür sorgen, dass die Beteiligung der Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfeorganisationen an Entscheidungen im Gesundheitswesen weiterentwickelt wird?

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

16. Wie gedenkt Ihre Partei, die gesetzlichen Krankenkassen dazu zu bewegen, die Selbsthilfe endlich mit den im § 20 SGB V genannten 54 Cent zu fördern?

(Bisher liegt der Betrag bei ca. 39 Cent und damit deutlich unter der Soll-Förderung.)

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

(Ärzte werden mit immer mehr Bürokratie belastet - darunter leidet die Versorgung der Patienten. Dabei ist mittlerweile erwiesen, dass durch die menschliche Zuwendung und verständliche Informationen des Arztes oftmals unnötige medikamentöse Behandlungen am Patienten eingespart werden können.)

Berichte

Dosisfindungsstudie zu „Humanem Histon H1.3“ (rhH1.3) bei Akuter Myeloischer Leukämie (AML) im Rückfall bzw. bei Therapieversagen oder Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) in der Phase der myeloischen Blastenkrise

Weltweit versuchen Forscher, wirksamere Methoden zu entwickeln, um die Leukämie-Behandlung zu verbessern. Dies gilt vor allem, wenn bei einer Akuten Myeloischen Leukämie (AML) ein Rückfall (Rezidiv) aufgetreten ist oder wenn die Standardtherapie nicht hilft bzw. medizinisch nicht vertretbar ist. Ein möglicher Ansatz, der an der Universitätsklinik Homburg geprüft wird, ist das gezielte Aufspüren der Krebszellen im Körper mit einem „rhH1.3“ genannten Eiweiß. Die Bindung des rhH1.3 an die Tumorzellen führt dazu, dass sie zerstört werden. „rhH1.3“ steht für „rekombinantes humanes Histon H1.3“. Es wurde durch molekularbiologische und gentechnologische Techniken hergestellt und stellt ein neues Konzept in der Behandlung dar. Die molekulare Struktur des rhH1.3 ist so gewählt worden, dass das vorliegende rhH1.3 dem menschlichen Eiweiß entspricht. Damit sind bei Menschen wiederholte Infusionen ohne Auftreten von schweren Nebenwirkungen möglich. Auch CML-Patienten in der Phase der myeloischen Blastenkrise können an der Studie teilnehmen.

Studienziele

Folgende Fragen sollen in der Studie beantwortet werden:

- Welche Dosis des rekombinanten humanen Histon H1.3 (rhH1.3) kann sicher Patienten/innen mit rezidivierter AML oder CML in Blastenkrise oder Patienten/innen, die nicht für eine Standardtherapie in Frage kommen, verabreicht werden?
- Entwickelt das Immunsystem eine Immunantwort gegen rhH1.3?
- Kann die Verabreichung des rhH1.3 einen therapeutischen Effekt auf den existierenden Tumor bewirken?

Therapieablauf

Die Studie umfasst 10 Dosisstufen mit 3 bis max. 6 Patienten/innen auf jeder Stufe. Die Patienten/innen erhalten drei Wochen lang jeweils montags, mittwochs und freitags eine dreistündige intravenöse Infusion mit rhH1.3 auf der zugeteilten Dosisstufe. Eine Knochenmarksbiopsie erfolgt vor Beginn der Behandlung und 10 Tage nach

der letzten Infusion zur Bestimmung von Immunsystem-Werten. Blutproben werden jeweils vor Studienantritt, an jedem Behandlungstag und zum Studienende (Tag 29) entnommen. Eine weiterführende Behandlung mit rhH1.3 kann angeboten werden, wenn zum Abschluss der Studie keine aktiven Krankheitsmerkmale und keine allergischen Reaktionen bzw. sog. Human-anti-rhH1.3-Antikörper im Blut vorhanden sind. Jeder zusätzliche Behandlungszyklus wird auf dem ursprünglichen Dosisniveau durchgeführt.

Therapieergebnisse

Da sich die Studie noch in einem frühen Stadium befindet, gibt es noch keine umfassende Ergebnis-Auswertung. Schon jetzt ist aber bekannt, dass bei 3 von 12 bisher in der Studie behandelten Pa-

tienten die Anzahl an Leukämie-Blasten im Knochenmark reduziert werden konnte.

Einschlusskriterien und Ansprechpartner

Wie bei jeder Studie müssen bestimmte Kriterien erfüllt sein, damit eine Teilnahme an der Studie möglich ist. So darf z.B. innerhalb der letzten 4 Wochen keine Chemotherapie verabreicht worden sein. Interessenten wenden sich bitte wegen näherer Informationen an: Heike Siegmund-Schulz (Studienschwester), Tel.: 06841-1623088, email: heike.siegmund.schulz@uniklinikum-saarland.de od. Prof. Dr. Christoph Renner (Studienarzt), Tel.: 06841-1623000, email: christoph.renner@uniklinikum-saarland.de an der Med. Klinik I, Universitätsklinikum des Saarlandes, 66421 Homburg/Saar.

Aktion „Setzen Sie ein Handzeichen gegen Krebs“ vom 20.-25. Juni 2005

Vom 20.-25. Juni 2005 fand die diesjährige Aktionswoche „Setzen Sie ein

Handzeichen gegen Krebs“ statt. Während der Woche konnten sich Interessierte in den Städten Bonn, Bielefeld, Göttingen, Erfurt und Nürnberg an einem Aktions-Truck über Lymphome in-



Der Aktions-Truck auf dem Friedensplatz in Bonn am 20. Juni 2005.



(v.l.n.r.) Lisa Rathsmann-Kronshage, Vorsitzende des Sozial- und Gesundheitsausschusses der Stadt Bielefeld, Alexandra Hesse (medical relations), Brigitte Nordemann (Roche), TV-Moderator Oliver Welke, Sandra Gibbert (Promoterin), Dr. Peter Koch (Universitätsklinik Münster), Dr. Dimitrios Papadopoulos (Roche) in Bielefeld am 21. Juni 2005.

formieren. Initiiert und finanziert wurde die Aktion von der Firma Hoffmann-La Roche AG. Kooperationspartner sind die DLH und das Kompetenznetz Maligne Lymphome.

Ziel der Aktion ist es, über die Erkrankung aufzuklären und das allgemeine Bewusstsein für Lymphome zu erhöhen. Als Zeichen der Solidarität mit Erkrankten konnten die Besucher des Trucks ihre Hände einscannen lassen. Die eingescannten Hände werden am 2. internationalen Welt-Lymphom-Tag, dem 15. September 2005, auf die „Alte Oper“ in Frankfurt/Main projiziert.



Prof. Dr. Michael Herold vom Helios Klinikum Erfurt GmbH (links im Bild) im Gespräch mit einem Truckbesucher am 23. Juni 2005 in Erfurt.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

10 Jahre DLH: Festveranstaltung am 27. Mai 2005 in Bonn

„Wenn es die DLH nicht gäbe, müsste man sie täglich neu erfinden. Sie sind das „Missing Link“ und stellen die Brücke

cke dar zwischen den Patienten und den Leistungserbringern sowie Kostenträgern im Gesundheitswesen. In dem „Dschungel“ des Gesundheitswesens mit seinen vielfältigen Regularien und Zugangshürden fungieren Sie als Lotse und erste Anlaufstelle für viele Patienten und deren Angehörige...“

Dies ist ein Zitat aus einer Glückwunsch-Email, die wir anlässlich des 10jährigen Bestehens der DLH erhalten haben. Wir haben uns sehr darüber gefreut, und es macht uns sehr stolz, denn es war immer eines unserer Ziele, Leukämie- und Lymphomkranken dabei zu helfen, im „Irrgarten“ des Gesundheitswesens den „richtigen“ Weg zu finden.

Auf der Festveranstaltung, die am 27. Mai 2005 im Hotel „Bristol“ in Bonn stattfand, dankten Vertreter der Politik und der Ärzteschaft der DLH für 10 Jahre Hilfe, Information und Interessenvertretung. Klaus Dörrie von der Deutschen Krebshilfe in Bonn hob in seinem Grußwort hervor, dass die DLH in den letzten 10 Jahren ein wichtiger Teil der psychosozialen Nachsorge und ein wichtiges Bindeglied zwischen Patient und Arzt geworden sei.

Dr. Birgit Weihrauch vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes NRW betonte in ihrem Grußwort, dass gerade im Bereich der Krebsregistrierung in NRW von der Selbsthilfe viel mitbewirkt worden sei. Dr. Marlies Volkmer (SPD), Bundestagsabgeordnete und Mitglied des Ausschusses für Gesundheit und Soziale Sicherung, stellte heraus, dass die Politik großen Wert auf die Kooperation mit der Selbsthilfe lege, um zu erfahren „wo der Schuh drückt“. Das Thema „Klinische Studien“ sei ein Beispiel für eine gelungene Zusammenarbeit.

Auch Prof. Dr. Gerhard Ehninger vom Universitätsklinikum Dresden ging in seinem Rückblick „Therapie-Entwicklungen von 1995 bis 2005“ auf die besondere Bedeutung und die bisherigen Erfolge von Studien ein. Momentan seien derartige Erfolge gefährdet, da durch die 12. AMG-Novelle die Anforderungen an nicht-kommerzielle Studien denjenigen von kommerziellen Studien gleichgestellt wurden, ohne dass dies inhaltlich zu begründen sei.

Als Sprecher des Kompetenznetzes „Akute und Chronische Leukämien“ und des „Europäischen Leukämie-Netzes“ berichtete Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann (Klinikum Mannheim) über die Aktivitäten dieser beiden Netze. Schwerpunkt des Vortrags von Prof. Dr. Michael Hallek (Universitätsklinikum Köln) war das Kompetenznetz „Maligne Lymphome“, dessen Sprecher er ist. Beide Netz-Sprecher unterstützten ihre Vorredner und wiesen daraufhin, dass es auch aus ihrer Sicht dringenden Handlungsbedarf bei den gesetzlichen Regelungen bezüglich nicht-kommerzieller Studien gebe. Prof. Hallek hob zum Schluss seines Vortrags hervor, dass es letzten Endes immer wieder der Patient sei, der ihn trotz aller Widrigkeiten dazu motiviere, weiterzumachen und für Therapieverbesserungen zu kämpfen.

10. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) der DLH am 28./29. Mai 2005 in Königswinter

Im Anschluss an die Jubiläumsfeier fand die 10. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung statt.

Am Samstag, den 28. Mai, wurden zwei Fortbildungs-Vorträge sowie ein Lach-Workshop angeboten. Bettina Prothmann vom BKK Bundesverband erläuterte Details zum Thema „Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen“. Im Rahmen der Diskussion wurde deutlich, dass es vor Ort einige Hürden zu überwinden gibt und Theorie und Praxis der Krankenkassenförderung so manches Mal weit auseinanderklaffen. Änderungen, die zu Verbesserungen geführt hätten, waren im Entwurf des „Präventionsgesetzes“ vorgesehen, jedoch scheiterte dieser Gesetzentwurf am 27. Mai im Bundesrat. Wegen der Neuwahlen liegt diese Gesetzesinitiative zunächst auf Eis. Bei Problemen mit der Krankenkassen-Förderung können sich Vertreter der DLH-Mitgliedsinitiativen an Frau Prothmann wenden. Im Anschluss referierte Ulla Engler vom Paritätischen Gesamtverband zum Thema



Zur DLH-Festveranstaltung am 27. Mai 2005 im Hotel „Bristol“ in Bonn waren Vertreter der Ärzteschaft, der Industrie, der Politik und weiterer Institutionen aus ganz Deutschland angereist.



Die Teilnehmer an der 10. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 28./29. Mai 2005 in Königswinter

„Steuerrecht für Selbsthilfeinitiativen“ – ein zwar trockenes, aber nichtsdestotrotz wichtiges Thema. Auch Frau Engler machte das Angebot, dass sich Vertreter der DLH-Mitgliedsinitiativen bei Fragen aus der Praxis an sie wenden können. (Die Präsentationen zu beiden Vorträgen liegen in der DLH-Geschäftsstelle vor.)

Im Lach-Workshop konnten sich die Teilnehmer zum Thema „Lachen wir uns gesund“ entspannen. Peter Schneble, Leiter der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Freiburg und Lachtrainer, vermittelte auf ganz praktische Art und Weise, was unter „Lach-Yoga“ zu verstehen ist. (Nähere Infos zu diesem Thema unter www.hohohaha.de)

Am Sonntag, den 29. Mai, fand die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Zunächst wurden offene Punkte und Anliegen der Teilnehmer besprochen. Es folgten die Berichterstattung und die Aussprache. [Wer sich für den Jahresbericht 2004 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de - „Informationen“ - „Presse“ - „Pressemitteilungen“ einsehen.]

Nach Genehmigung des Haushaltsplans und einstimmigen Beschlüssen zu einer notwendigen Satzungsänderung und zur Beitragsordnung wurde der Vorstand entlastet. Schließlich fand die turnusgemäße Vorstandswahl statt.

Wiedergewählt wurden:

- Anita Waldmann (Vorsitzende, Rüsselsheim)
- Rolf Eickenberg (Schatzmeister, Wuppertal)
- Dr. jur. Manfred Welge (Schriftführer, Winsen/Aller)
- Annette Hünefeld (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit, Münster).

Als Beisitzer wurde bestätigt:

- Holger Bassarek (Dieburg)
- Petra Born (Hannover)
- Gerhold Emmert (Wetter/Ruhr)
- Monika Rost (Düsseldorf)

Neu gewählt wurden:

- Klaus Röttger (stellvert. Vorsitzender, Essen)
- Anita Backenköhler (Beisitzerin, Braunschweig)
- Michael Enders (Beisitzer, Köln)
- Hans-Peter Gerhards (Beisitzer, Mayen).

Den ausgeschiedenen langjährigen Vorstandsmitgliedern Jörg Brosig, Volker Filipp und Ulrich Lehmann sei an dieser Stelle nochmals herzlich gedankt für die aktive Unterstützung während ihrer Amtszeit. Wir wünschen ihnen alles Gute, insbesondere für die Gesundheit!

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:

- » Heilende Kraft der Stimme (28. - 30. September 2005, 95 Euro)
- » Gesundheitstraining nach SIMON-TON - Grundkurs (07. - 09. Oktober 2005, 115 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.

6. Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 24./25. September 2005 in Bochum
Nähere Informationen: www.nhl-hilfe.de,
Tel.: 02335-689861, email: nhl.hilfe@t-online.de

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie, 01.-05.10.05, Hannover
Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag (unter Federführung der DLH) am Samstag, den 1. Oktober 2005. Themen des Patiententages:

- Leukämien, Lymphome, Plasmozytom
- Lungenkrebs
- Brustkrebs und andere gynäkologische Tumoren
- Darmkrebs
- Bauchspeicheldrüsenkrebs
- Hauttumoren
- Prostatakrebs und andere urologische Tumoren
- Kehlkopfkrebs, Schilddrüsenkrebs und andere Tumoren im Kopf-Hals-Bereich
- Hirntumoren

Als übergreifendes Thema wird der Vortrag „Psychoonkologische Versorgung: Wunsch und Wirklichkeit“ angeboten. Das Programm ist in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 15. Oktober 2005 in Freiburg im Breisgau

Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Jürgen Finke, Abteilung Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Freiburg. Das Programm ist in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

Informationsveranstaltung der International Myeloma Foundation (IMF) am 22. Oktober 2005 in Heidelberg

Nähere Infos: www.myelomtage.de

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 21. - 23. Oktober 2005 im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen

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

Tag der Krebs-Selbsthilfe am 16. November 2005 in Bonn

9. DLH-Patienten-Kongress voraussichtlich am 27./28. Mai 2006 in Bonn

- siehe Bericht Seite 5 -

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Mitglieder der DLH wurden in der 44. Vorstandssitzung am 27. August 2005 aufgenommen:

- » Jutta Brzosk, Berlin
- » Joachim Danzer, Köln
- » Anneliese Fuhs, St. Augustin
- » Christa Hildinger, Stuttgart
- » Willi Lauter, Philippsthal
- » Klinik Reinhardshöhe, Bad Wildungen
- » Selbsthilfegruppe Morbus Hodgkin Köln e.V.

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 80 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 192 natürliche sowie 5 juristische Personen an.

Nachruf: Franz Mosimann am 3. Juni 2005 verstorben

» von Ruth Bähler und Ruedi Gamp, MKgS (Myelom Kontaktgruppe Schweiz)

Alles hat seine Zeit

Die Zeit der Liebe, der Freude und des Glücks

Die Zeit der Sorgen und des Leids

Es ist vorbei. Die Liebe bleibt.

Alles hat seine Zeit

Es gibt eine Zeit der Stille

Eine Zeit des Schmerzes und der Trauer

Aber auch eine Zeit der dankbaren

Erinnerung.

Am 3. Juni 2005 ist Franz Mosimann als Letzter der drei Gründer der MKgS

(Myelom Kontaktgruppe Schweiz), der er seit einem Jahr vorstand, verstorben. Um- und weitsichtig hat er sich für alle Belange der MKgS engagiert. Seine Kontakte reichten weit über die Grenzen der Schweiz hinaus. Seine freundschaftlichen Beziehungen mit den Betroffenen der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) sowie der DLH waren für ihn eine große Bereicherung. Mit viel Wissen und Kompetenz hat er die Zürcher Selbsthilfegruppe sowohl gegründet als auch bis kurz vor seinem Tode geleitet, wofür ihm alle sehr dankbar sind.

Sein großer Wunsch, im September ein Patientenseminar durchzuführen, war ihm nicht mehr vergönnt, zu vollenden. Wir werden diese Arbeit in seinem Sinne weiter führen. Franz, wir danken Dir für Deinen unermüdlichen Einsatz, die vielen Arbeitsstunden, die Du für unseren Verein aufgebracht hast, Deine selbstlose Hilfsbereitschaft und Deine Freundschaft, wir werden uns weiterhin einsetzen, damit die MKgS bestehen bleibt.

*Es weht der Wind ein Blatt vom Baum
von vielen Blättern eines.*

*Das eine Blatt, man merkt es kaum
denn eines ist ja keines.*

*Doch dieses eine Blatt allein bestimmte
unser Leben*

*drum wird dieses Blatt allein uns immer
wieder fehlen.*

Neustrukturierung der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Lymphomen und Leukämien in München

- ein Beitrag von Gisela Walther, Selbsthilfegruppe für Patienten mit Lymphomen und Leukämien München

Im März 2005 hat sich unsere Münchener Selbsthilfegruppe für Patienten mit Lymphomen und Leukämien neu strukturiert. Wir treffen uns in der Regel an jedem ersten Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr in der Langerstr. 3 (Eckhaus gegenüber dem Haupteingang des Klinikums Rechts der Isar) im 1. Stock, Seminarraum der psychosomatischen Abteilung. Neben dem Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen, der von uns als wichtigster Aspekt der Zusammenkünfte betrachtet wird, wollen wir Ratsuchenden - vor allem Neuerkrankten - zur Seite stehen. Darüber hinaus bemühen wir uns - mit Unterstützung der Bayerischen Krebsgesellschaft - um Informationen zu neuen Behandlungsmethoden, besuchen dazu verschiede-

ne Patiententreffen und tauschen neue Erkenntnisse und unsere individuellen Erfahrungen aus. Kontakt: Hannelore Klemm, Telefon: 089-4305968, und Gisela Walther, Telefon: 089-912173, email: kontakt@lymphome-muenchen.de, www.lymphome-muenchen.de

Ausflug der Selbsthilfegruppe für Leukämien, Lymphome und andere Blut-systemerkrankungen Lindau/Bodolz zum Parksanatorium Aulendorf

- ein Beitrag von Herta Buchecker, Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Lindau/Bodolz

Anfang des Jahres erhielten wir, ange-regt durch einen Bericht über unsere Selbsthilfegruppe in der „DLH-INFO“ eine Einladung von Chefarzt Dr. Duncker, Hämatologe und Onkologe im Parksanatorium Aulendorf. Diese Fach-klinik ist ein onkologisches Reha-Zen-trum, das unmittelbar an die „Schwa-ben-Therme“ angrenzt. Und so machte sich unsere Gruppe mit 18 Personen am 22. April 2005 in Fahrgemeinschaften auf den Weg dorthin. Nach freundlichem Empfang durch Dr. Christian Duncker, Dr. Lutz Heinlein und Diplom-Psycholo-gin Sibylle Zengerle-Hübner folgten Vorträge über Leistung, Zweck, Werdegang und Zukunft der Einrichtung, die sehr beeindruckten und zu Fragen anregten. Diese wurden umfassend und mit persönlicher Anteilnahme beant-wortet. Jeder konnte sich überzeugen, dass auch bei großen Problemen durch die Erkrankung neue Wege gefunden werden können, um damit zu recht zu kommen. Eine Führung durch die Räu-me mit Angeboten zur Bewegungsthe-rapie, Kunsttherapie und Tanztherapie - um nur Einiges zu nennen - überzeugte uns, dass hier, ausgerichtet an den individuellen Bedürfnissen der Men-schen, Lebenshilfe geboten wird, die gut angenommen werden kann.

Es gab im Anschluss an die Führung noch das großzügige Angebot für die ganze Gruppe oder Einzelne, die Ther-men zu genießen. Da setzte sich aber der Wunsch nach Geselligkeit durch und der Ausflug fand auf dem Heimweg sei-ne Abrundung im „Gasthof zur Sonne“ in Reute. Wir danken Dr. Duncker ganz herzlich für seine Gastfreundschaft!

Kontakt: Maria Richter, Leiterin der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe-gruppe Lindau/Bodolz, Grundstraße 19, 88131 Lindau/Bodolz, Telefon: 08382-26543, email: mmr-li@web.de

Informationsabend des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“

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

Am 16. April 2005 fand im Gasthof „Hotel Herzogstand“ in Benediktbeuern die Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e. V.“ statt. Im Anschluss daran wurde ein öffentlicher „Informationsabend Aplastische Anämie“ für Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher sowie erwachsene Patienten und Angehörige angeboten. Ohne zu zögern hatte die Münchner Expertin Dr. Monika Führer für den Informationsabend zugesagt. Sie hielt einen sehr interessanten und verständlichen Vortrag. Langjährige Erfahrung mit der Erkrankung sowie mit betroffenen Kindern und Jugendlichen, Angehörigen und erwachsenen Betroffenen ermöglichten ihr, sehr gut und verständnisvoll auf Fragen der Anwesenden einzugehen und zu beantworten. Ca. 4 Stunden nahm sie sich für die Betroffenen Zeit. Der Abend war für alle Anwesenden sehr informativ mit guten und positiven Rückmeldungen an den Verein.

Weitere Informationen und Kontakt: Aplastische Anämie e. V., P.-Rupert-Mayer-Weg 3, 83671 Benediktbeuern, email: info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de

[Aufgrund von Umzug und Urlaub ist der Verein in der Zeit vom 25. 08. - 04. 10. 2005 nicht erreichbar.]



Die Teilnehmer an der Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. am 16. April 2005 in Benediktbeuern.

Ein Tagesausflug ins schöne Salzkammergut. Unser Motto: „Lebensqualität trotz Erkrankung“

- ein Beitrag von Jörg Brosig, MM Patient seit 1991, Gründer und Leiter der Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., stellv. Obmann (stellv. Vorsitzender) der Myelom Hilfe Österreich



Die Teilnehmer am Ausflug der Myelom Hilfe Österreich am 18.06.2005 nach St. Wolfgang.

Die Idee

Elke Weichenberger, Obfrau (Vorsitzende) der Myelom Hilfe Österreich hat ein offenes Ohr für die Bedürfnisse der Menschen, für die der Patienten und der Angehörigen. Die gut besuchten Informationsveranstaltungen sind der Beweis: Sie sind ein wichtiger Fixpunkt im Vereinsleben. Ebenso wichtig aber sind zwanglose Treffen, bei denen einfach nur geredet wird, über Kinder, Enkel, Katz und Hund, aber auch über die Krankheit, denn die ist für uns ein Teil des Lebens. Viele Patienten und Angehörige, die mit der Diagnose konfrontiert werden, fragen: Gibt es ein lebenswertes Leben mit Multiplem Myelom oder anderen Leukämie- und Lymphom-erkrankungen? „Ja“ sagen wir, denn sehr viele Mitpatienten leben es vor. Deshalb ist es so wichtig, dass neu diagnostizierte mit erfahrenen Patienten zusammen kommen, um sich persönlich und in aller Ruhe auszutauschen. „Lebensqualität trotz Erkrankung“ ist das Motto unserer Selbsthilfegruppe.

Der Gipfelsturm

Am 18. Juni 2005 trafen sich 25 Patienten, Angehörige und Freunde zum ersten von der Myelom Hilfe Österreich organisierten Ausflug, der von Elke Weichenberger und ihren Eltern Heidrun und Gerhard organisiert und von Familie Peter tatkräftig unterstützt wurde. Besonders schön: Die gesamten Kosten wurden von Sponsoren getragen. Treffpunkt war der Schiffsanlegeplatz in St. Gilgen am wunderschönen Wolfgangsee. Mitpatienten aus Salzburg, Wien, Niederösterreich, Innsbruck und Nordrhein-Westfalen fuhren mit dem Schiff

nach St. Wolfgang. Draußen gab's leichten Regen, unter Deck regierte die gute Laune. Von der Anlegestelle spazierte die Gruppe zum Campingplatz Appesbach, der sich direkt am Ufer des Wolfgangsees befindet. Empfangen wurden wir von den freundlichen Besitzern Maria (MM Patientin) & Christian Peter. Im gemütlichen Restaurant wurden wir mit einem köstlichen Mittagessen verwöhnt, danach stellten wir unsere erfahrenen Ansprechpartner Elfi Jirsa aus Wien und Fritz Ullman aus Niederösterreich sowie Angela Heim aus Fügen (Tirol) vor. Wir lernten endlich auch den jungen Mann kennen, der innerhalb kürzester Zeit unseren tollen Web-Auftritt gestaltet hat: Martin Zehentner hat viele Stunden Freizeit in unsere Homepage www.myelom.at investiert, er ist uns wichtiger ehrenamtlich unterstützender Freund und Ehrenmitglied unserer Selbsthilfegruppe. Satt und zufrieden ließen wir uns zur Talstation der Schafbergbahn chauffieren. Die altertümliche Zahnradbahn schnaufte, rumpelte und rüttelte - nach 40 Minuten erreichten wir den immerhin 1783 Meter hohen, nebelverhangenen Schafberggipfel. Im Schafbergrestaurant gab's eine gute Jause - und einen regen Erfahrungs- und Meinungsaustausch zwischen den Teilnehmern (Multiples Myelom und Non-Hodgkin-Lymphom-Erkrankungen). Am Ende des Tages waren sich alle einig: Das Leben ist schön. Auch mit unserer Erkrankung. Kontakt: Elke Weichenberger, Josef-Mayburger-Kai 54, A-5020 Salzburg, Telefon: 0043-664-4250161, email: sunshine.elke@aon.at

Service

Antworten im Internet auf Sozialfragen im Gesundheitswesen: www.betanet.de

- ein Beitrag von Dr. Doris Schmid-Sroka, Referentin Selbsthilfe bei der betapharm Arzneimittel GmbH

Jeder Patient kann ein Lied davon singen: Nicht nur die Erkrankung macht einem das Leben schwer, es ist das ganze „Drumherum“, das einen bisweilen verzweifeln lässt. Briefe von Kassen und Versicherungen, die nur mit juristischem Beistand verständlich sind, Freunde und Verwandte, die sich zurückziehen, weil man nicht mehr mithalten kann, dazu viele Termine, Wege, Kosten, ... Probleme, von denen ein Gesunder nichts ahnt und für die im deutschen Gesundheitswesen niemand zuständig ist. Hier liefert www.betanet.de Antworten.

„Soziale Lücke im Gesundheitswesen“ nennt die „betapharm Arzneimittel GmbH“, ansässig in Augsburg, die Summe dieser Probleme, und das Unternehmen will diese Lücke schließen. Petra Kinzl, Mitglied der betapharm-Geschäftsleitung, erklärt: „Unsere Arzneimittel helfen auf der medizinischen Ebene, aber das ist uns nicht genug. Gesundheit umfasst mehr als die Abwesenheit von körperlichen Leiden und deshalb kümmern wir uns um die psychosozialen Anliegen von Patienten.“ Seit 1998 sieht sich betapharm nicht nur als Unternehmen, das Geld ver-

dient, sondern das soziale Verantwortung übernimmt und die psychosoziale Versorgung von Patienten im Gesundheitswesen verbessern will.

Das soziale Engagement der betapharm begann mit dem „Bunten Kreis“: einem Verein, der Familien mit schwerst- und leukämiekranken Kindern bei vielen psychosozialen Problemen unterstützt. Dank betapharm gibt es mittlerweile zahlreiche „Bunte Kreise“ in Deutschland. Die Arbeitsweise des Bunten Kreises konnte durch wissenschaftliche Forschung untermauert werden. Mit Hilfe einer Gesetzesinitiative wurde dafür gesorgt, dass sich die finanzielle Situation dieser Hilfseinrichtungen verbessert.

betapharm meint es ernst mit seinem sozialen Engagement und wurde dafür von Alt-Bundespräsident Johannes Rau ausgezeichnet. Es geht nicht „einfach“ um Spenden, sondern darum, hilfreiche Angebote für Patienten neu aufzubauen und die soziale Lücke den Experten in Medizin, Politik und Gesundheitsverwaltung bewusst zu machen. Das verlangt einen langen Atem und eine gründliche Herangehensweise. betapharm errichtete deshalb eine Stiftung, ist Gastgeber eines psychosozialen Fachkongresses und gründete das gemeinnützige „beta Institut für sozialmedizinische Forschung und Entwicklung“. Das Institut betreibt keine Arzneimittelforschung, sondern entwickelt und erforscht verschiedene Projekte, die sich immer wieder um die Fragen drehen: Wie kann dem Menschen über das rein medizinische Problem hinaus geholfen

werden, wie lebt er bestmöglich mit seiner Krankheit?

Ein Baustein im betapharm-Engagement, den Patienten direkt nutzen können, ist das „betanet“, ein bundesweit einzigartiges Internet-Angebot für Sozialfragen im Gesundheitswesen. Die Suche mit www.betanet.de ist so benutzerfreundlich wie bei „Google“: Einfach Suchwort eingeben und los geht's. Das betanet bietet sozialrechtliche Informationen von A wie „Abgestufte Erwerbsminderungsrente“ bis Z wie „Zuzahlungen“. Es liefert Adressen von rund 18.000 Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen für Patienten. Außerdem kann man sich anhand konkreter Fallbeispiele Anregungen und Informationen für die eigene Situation holen. Fachlich betreut wird betanet vom beta Institut.

Nähere Infos zum Engagement der betapharm Arzneimittel GmbH: Dr. Doris Schmid-Sroka, Kobelweg 95, 86156 Augsburg, Tel.: 0821-74881507, email: DSchmid-Sroka@betapharm.de

Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) unterstützt Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie

- ein Beitrag von Veronika Reichert, DJCLS Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen leisten wertvolle Arbeit. Häufig werden dabei nicht nur zahlreiche Arbeitsstunden ehrenamtlich erbracht, sondern auch Computer, Drucker, Faxgeräte und dergleichen unentgeltlich von Privatpersonen zur Verfügung gestellt. Hier hilft die Carreras-Stiftung.



Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Seit der Gründung im Jahre 1995 durch den spanischen Tenor José Carreras unterstützt der Verein Projekte zur Bekämpfung von Leukämien und verwandten Blutkrankheiten. Im Bereich der Sozialen Dienstleistungen können Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen finanzielle Unterstützung erhalten:

Für Anschaffungen zur Verbesserung des Patientenumfeldes in den Kliniken können Mittel bis zu 6.000,- Euro beantragt werden; für Büroausstattungen bis zu 2.500,- Euro. Laufende Kosten, z.B. Tele-



www.betanet.de gibt Antworten auf Sozialfragen im Gesundheitswesen.

fongebühren, Porto oder Ähnliches werden nicht übernommen. Die Antragsrichtlinien sind online auf der Internetseite www.carreras-stiftung.de einsehbar oder direkt in der DJCLS-Geschäftsstelle erhältlich. Bei der Bewertung der Anträge kooperiert die Carreras-Stiftung eng mit der DLH sowie dem Dachverband der Elterninitiativen, der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V.

Fragen zur Antragsstellung werden gerne beantwortet. Kontakt und weitere Informationen: Veronika Reichert, Arcisstr. 61, 80801 München, Telefon: 089-272 904-0, Fax: 089-272 904-44, email: djcls@carreras-stiftung.de

Rechts: José Carreras besucht eine Patientin in der KMT-Einheit in München-Großhadern.



Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Gegenanzeigen:

Erkrankungen, bei denen ein Medikament nicht eingenommen werden darf

Sehr häufig:

bei mehr als einem von zehn Behandelten

Häufig:

bei weniger als einem von zehn, aber mehr als einem von 100 Behandelten

Gelegentlich:

bei weniger als einem von 100, aber mehr als einem von 1000 Behandelten

Selten:

bei weniger als einem von 1000, aber mehr als einem von 10000 Behandelten

Sehr selten:

bei weniger als einem von 10000 Behandelten, einschließlich Einzelfälle

Mit viel Flüssigkeit einnehmen:

ein großes Glas reicht, keine ganze Flasche trinken.

Vor dem Essen:

etwa eine halbe Stunde vor dem Essen

Zum Essen:

etwa in der Mitte der Mahlzeit

Nach dem Essen:

zwei Stunden nach dem Essen

Einmal täglich:

täglich zur gleichen Zeit

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Amyloidosen beim Multiplen Myelom (MM) und bei Monoklonaler Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)

- ein Interview mit Dr. med. Dr. rer. nat. Heinz Dürk, Chefarzt der Abt. Hämatologie, Onkologie, Immunologie, St. Marien Hospital Hamm, Knappenstraße 19, Telefon: 02381-182250, email: heinz.duerk@t-online.de. Die Fragen wurden gestellt von Jörg Brosig, Vorsitzender des Vereins Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, 59514 Welver-Dinker, Tel.: 02384-963245 (Montag - Freitag 9.00 - 15.00 Uhr) oder priv. 02384-5853, Fax: 02384-920795, email: Jobrosig@aol.com oder plasmozytom.nrw@t-online.de

1. Einige Patienten mit Multiplem Myelom (MM) beziehungsweise Monoklonaler Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS) entwickeln so genannte Amyloidosen (Eiweißablagerungen). Wie entstehen diese Eiweißablagerungen?

Es gibt mehrere Arten der Amyloidose. Die Art und die Behandlung hängen von dem Vorläufermolekül, also der im Blut zirkulierenden Eiweißverbindung, ab. Bei der Amyloidose, die in Zusammenhang mit einem Multiplen Myelom oder einer Monoklonalen Gammopathie unbestimmter Signifikanz auftritt, handelt es sich immer um Ablagerungen, die aus den so genannten leichten Ketten der Anti-

körpermoleküle gebildet werden. Diese Eiweißverbindungen werden im Körper umgebaut und letztlich in den Organen als sog. „Amyloid“ abgelagert. Nach der Literatur beträgt die jährliche Rate an Amyloidose-Neuerkrankungen acht Fälle pro 1 Million Einwohner. Das Multiple Myelom tritt mehr als viermal häufiger auf als eine Amyloidose.

2. Es ist demnach richtig, dass sich die Eiweißablagerungen auch bei der Monoklonalen Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)* bilden können?

Das ist richtig. Alle Patienten mit einer MGUS können eine Amyloidose entwickeln, wenngleich das Risiko relativ gering ist. Eine MGUS-Situation kommt relativ häufig vor, eine Amyloidose ist jedoch selten. Die Amyloidose beim MGUS wird folgerichtig als primäre Amyloidose bezeichnet, während die Amyloidose im Verlauf der Myelomerkrankung sekundär entsteht.

[*Erläuterung: Bei der „Monoklonalen Gammopathie unbestimmter Signifikanz“, kurz MGUS, wird eine Erhöhung eines monoklonalen, also strukturidentischen, Eiweißmoleküls festgestellt, ohne dass eine Krebserkrankung, wie z.B. ein Multiples Myelom oder eine andere Lymphomerkrankung, diagnostiziert werden kann.]

3. Welche Amyloid-Formen (Eiweißablagerungen) gibt es?

Wie bereits erwähnt, gibt es verschiedene Erkrankungen, die mit einer Amyloidbildung einhergehen. Die so genannte

familiäre Amyloidose ist erblich bedingt. Durch eine Mutation wird ein verändertes Eiweiß (Präalbumin) in der Leber gebildet, das dann im Verlauf der Erkrankung über Jahre in den Organen abgelagert wird bis letztlich Krankheitszeichen entstehen. Eine weitere Form entsteht bei Erkrankungen, die mit chronischen Entzündungen einhergehen, wie z.B. bestimmte rheumatische Erkrankungen. Beim Multiplen Myelom und bei der MGUS wird das Amyloid-Molekül ausgehend von der „leichten Kette“ der Antikörper gebildet. Diese Amyloidose wird der Herkunft entsprechend als „AL-Amyloidose“ bezeichnet. Die beiden Arten der leichten Kette (d.h. „kappa“ oder „lambda“) können in den Eiweißablagerungen unterschieden werden. Darüber hinaus gibt es noch viele weitere sehr seltene Amyloidosen, die z. B. nur ein Organ schädigen. Die physikalischen Eigenschaften des Amyloids sind bei allen Formen sehr ähnlich. Deshalb wird die Gruppe dieser Erkrankungen als „Amyloidosen“ bezeichnet.

4. Wo lagert sich das Eiweiß am häufigsten ab?

Prinzipiell ist eine Amyloidablagerung in allen Organen möglich. Am häufigsten sind die Nieren, der Magen-Darm-Trakt, das Nervensystem, das Herz, die Leber, die Milz, das Knochenmark, die Haut und die Speicheldrüsen betroffen. In seltenen Fällen können auch die Lunge bzw. die Lufttröhre mit ihren Verzweigungen und das Skelett befallen sein.

5. Um eine Diagnose stellen zu können, muss zunächst ein Verdacht geäußert werden. Ein solcher Verdacht könnte bei bestimmten Symptomen von dem Betroffenen selbst ins Gespräch mit dem Arzt eingebracht werden. Können Sie uns beschreiben, welche Symptome bei einer Amyloidose auftreten?

- Hautblutungen, besonders typisch in den Augenlidern
- Nierenschädigung mit oft charakteristischem Eiweißmuster im Urin
- Nervenschäden, z. B. Polyneuropathie
- Schädigungszeichen des unwillkürlichen Nervensystems (zum Beispiel ungeklärte Ohnmachtsanfälle), Herzrhythmusstörungen und/oder Herzleistungsschwäche mit häufig typischen Veränderungen im Ultraschallbefund des Herzens
- Ungeklärte Durchfälle/Übelkeit
- Milz- und/oder Lebervergrößerung

6. Nehmen wir einmal an, es besteht ein Verdacht auf Amyloidose. Wie wird dieser Verdacht zuverlässig geprüft?

Die Verdachtsdiagnose muss durch eine feingewebliche Untersuchung abgesichert werden. Die höchste Trefferrate erzielt man, wenn die Gewebprobe im betroffenen Organ entnommen wird. Als Suchtest eignet sich eine Fettgewebsbiopsie oder eine Biopsie der sehr kleinen Speicheldrüsen in den Lippen in Verbindung mit einer Amyloidfärbung in der Knochenmarkbiopsie.



Dr. med. Dr. rer. nat. Heinz Dürk, Hamm

7. Nun hat sich der Verdacht bestätigt.

a) Könnte man diese Eiweißablagerungen nicht einfach operativ entfernen?

Nein, dies ist deshalb nicht möglich, weil die Ablagerungen im ganzen Organ mehr oder weniger gleichmäßig verteilt sind. Meist sind auch mehrere Organe gleichzeitig betroffen, das heißt es besteht ein generalisierter Befall.

b) Welche anderen Therapiestrategien werden gegen die Eiweißablagerungen eingesetzt?

Die Behandlung zielt darauf ab, den „Nachschub“ für die Amyloidablagerungen zu unterbrechen. Dies gelingt am besten mit den Therapien, die man auch zur Behandlung des Multiplen Myeloms einsetzt. Allerdings müssen bei der Wahl der Therapie der Organbefall und die möglichen Nebenwirkungen berücksichtigt werden. Sofern eine hochdosierte Chemotherapie mit Rückgabe autologer (eigener) Blutstammzellen durchgeführt werden kann, ist dies die Therapie der ersten Wahl. Reguläre Chemotherapien sind ebenso wie der Einsatz von Substanzen wie Thalidomid und Bortezomib (Velcade®) in Abhängigkeit von individuellen Faktoren möglich und wirksam.

8. In der Vergangenheit haben uns einige verzweifelte Myelom-Patienten um Hilfe gebeten. Sie berichteten von ständiger Übelkeit, obwohl sie seit vielen Monaten keine Strahlen- oder Chemotherapie erhalten haben. Einzelne Patienten berichteten von einer Senkung der Herzfrequenz. Auch diese Nebenwirkung trat ohne Zusammenhang mit einer Therapie, wie zum Beispiel Thalidomid, auf. Die Symptome haben wir in Zusammenhang mit Eiweißablagerungen am Verdauungstrakt (1. Fallkonstellation) oder am Herzen (2. Fallkonstellation) gebracht. Erstaunlicherweise haben einige behandelnde Ärzte diesen Verdacht noch nicht einmal überprüft, obwohl die Patienten sie deutlich darauf angesprochen haben.

a) Woran liegt es, dass ein nicht geringer Teil der Ärzte diesen Verdacht scheinbar nicht einmal prüfen will?

Ich gehe davon aus, dass hier noch ein erheblicher Schulungsbedarf besteht. Dies mag daran liegen, dass die Amyloidose insgesamt selten vorkommt und noch vor wenigen Jahren als kaum beeinflussbar galt.

b) Wird dieses spezielle Thema nicht in den Fortbildungsveranstaltungen der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) behandelt?

Die Amyloidose hat inzwischen auch das Bewusstsein der deutschen Hämatologie erreicht, es bleibt jedoch noch viel zu tun. Die Hämatologen in den USA und Großbritannien sind uns deutlich voraus. Ich gehe davon aus, dass inzwischen nicht nur in den Vereinigten Staaten, sondern auch im Vereinigten Königreich erheblich mehr Mittel für die medizinische Forschung und Weiterbildung zur Verfügung stehen als in Deutschland. Wir dürfen hier nicht nachlassen, für Verbesserungen zu kämpfen.

Wir bedanken uns ganz herzlich im Namen der interessierten Patienten bei Dr. Dr. Dürk für das Interview!

Hinweis:

Sollten Patienten, Angehörige und Interessierte weitere Fragen zum Thema haben, so können diese an Herrn Dr. Dr. Dürk, email: heinz.duerk@t-online.de, gerichtet werden.

Ergebnisse der DLH-Umfrage zur Versorgungssituation beim Plasmazytom/Multiplen Myelom

In jüngster Zeit hat es große Fortschritte bei den Behandlungsmöglichkeiten des Multiplen Myeloms gegeben. Doch stellt sich für Patienten die Frage, ob sie auch tatsächlich von den neuesten therapeutischen Entwicklungen profitieren. Um Defizite oder Verbesserungsansätze in der Behandlung herauszufinden, wurde deshalb von September bis November 2004 im Auftrag der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH) und der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom mit freundlicher Unterstützung von Ortho Biotech, Division of Janssen-Cilag GmbH, eine schriftliche Befragung* von rund 500 Patienten durchgeführt. [*Bezüglich der Bewertung der Ergebnisse muss darauf hingewiesen werden, dass es sich bei den teilnehmenden Patienten nicht notwendigerweise um eine repräsentative Auswahl handelt.]

Die Befragten waren jeweils zur Hälfte Frauen und Männer. Ihre Altersspanne reichte von 23 bis 85 Jahren mit einem Altersdurchschnitt von 60 Jahren. Ihre Diagnose lag durchschnittlich 52 Monate zurück, wobei die Zeitspanne von 1-3 Monaten bis zu mehr als 10 Jahre zurück reicht.

Im Rahmen der Befragung wurde deutlich, dass das Multiple Myelom häufig nicht unmittelbar nach dem ersten Auftreten von Symptomen diagnostiziert wird: Die durchschnittliche Dauer von den ersten Beschwerden bis zur offiziellen Diagnose betrug 6,4 Monate. Innerhalb des ersten halben Jahres erhielten 31 Prozent der Befragten ihre Diagnose. Bei weiteren 10 Prozent der Patienten wurde die Diagnose „Multiples Myelom“ nach 7 bis 12 Monaten und bei 7 Prozent erst nach 13 Monaten bis 2 Jahren gestellt. In Einzelfällen betrug der Zeitraum zwischen dem Auftreten erster Beschwerden bis zur offiziellen Diagnose sogar mehrere Jahre.

Betrachtet man die verschiedenen Therapiealternativen, ergibt sich, dass Patienten hauptsächlich mit bewährten Standardtherapien wie VAD, Melphalan-Prednison oder Dexamethason behandelt wurden. Über die Hälfte der Befragten erhielt eine Hochdosischemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation (53 Prozent). Hier handelte es sich fast immer um eine autologe Transplantation. Insgesamt 42 Prozent der Befragten nahmen an

einer Therapiestudie teil - ein erfreulicherweise hoher Anteil.

29 Prozent der Befragten wurden mit Thalidomid und immerhin bereits 9 Prozent mit dem im April 2004 in Europa zugelassenen Medikament Bortezomib (Velcade®) behandelt.

Bei den unterstützenden (supportiven) Therapien überwiegt der Einsatz von Bisphosphonaten - 74 Prozent der Patienten wurden damit behandelt. Palliative Maßnahmen wie eine Schmerztherapie oder die Behandlung einer therapie- oder krankheitsbedingten Müdigkeit (Fatigue) mit Erythropoetin wurden nur bei einem kleineren Teil der Befragten durchgeführt.

Ein weiterer wesentlicher Themenbereich der Umfrage betraf die Arzt-Patienten-Kommunikation. Zwar ist die überwiegende Mehrzahl der befragten Myelom-Patienten mit dem behandelnden Arzt und Pflegepersonal zufrieden bzw. sehr zufrieden (jeweils über 70 Prozent), jedoch wurden vereinzelt Informationsmängel und die persönliche Ansprache kritisiert. Diese Kommunikationsdefizite zeigen sich auch darin, dass sich beispielsweise nur weniger als die Hälfte der Befragten (45 Prozent) daran erinnert, über verschiedene Therapiealternativen aufgeklärt worden zu sein. Dagegen positiv zu erwähnen ist, dass vergleichsweise viele der Patienten (70 Prozent) angeben, „gemeinsam mit dem Arzt“ einen Therapieplan erstellt zu haben.

Ausführliche Informationen über die Krankheit resultierten in 73 Prozent der Fälle aus dem Gespräch mit dem Arzt. 60 Prozent der Befragten haben noch eine zweite (Experten-)Meinung eingeholt, teilweise nach der Erstdiagnose, in Einzelfällen nach Wiederauftreten der Krankheit. Viele haben sich jedoch auch selbstständig über Selbsthilfegruppen (52 Prozent) oder die DLH (18 Prozent) informiert - allerdings können sich nur 20 Prozent der Befragten daran erinnern, nach der Diagnose auf diese Organisationen aufmerksam gemacht worden zu sein. Weitere Informationsquellen sind das Internet (48 Prozent) oder Bücher (39 Prozent).

Insgesamt betrachtet wird durch die Befragung deutlich, dass die Behandlung des Multiplen Myeloms weiter verbessert werden könnte, wenn die Diagnose früher gestellt werden würde und wenn die Patienten noch häufiger in Therapiestudien aufgenommen werden würden. Die Patienten könnten auf diese Weise von einer qualitativ hochwertigen Be-

handlung auf neuestem wissenschaftlichen Stand profitieren. Der verstärkte Einsatz einer unterstützenden Therapie könnte die Lebensqualität der Patienten verbessern. Ferner ist eine umfassende Aufklärungsarbeit durch die behandelnden Ärzte und durch die Selbsthilfe nötig, um dem Informationsbedürfnis der Patienten gerecht zu werden.

[Weitere Detail-Infos im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de - „Informationen“ - Textbeiträge“ - „PMM“ oder in der DLH-Geschäftsstelle].

Netzwerk Europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom gegründet

Am 3. Juni 2005 wurde die Gründung des „Myeloma Euronet“ (Me) während des 10. Kongresses der European Hematology Association (EHA) in Stockholm offiziell bekannt gegeben. Es handelt sich dabei um ein Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom (Plasmazytom).



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, die die Gründung des Myeloma Euronet maßgeblich vorangetrieben hat, sagte anlässlich der Bekanntgabe: „Das Myeloma Euronet ist eine wichtige Initiative für Myelom-Selbsthilfegruppen aus ganz Europa. Wir hoffen, dass unser Netzwerk uns befähigen wird, Erfahrungen und Fachwissen unter den Gruppen auszutauschen. Die Internetseite www.myeloma-euronet.org bietet einen wichtigen Zugang zu Informationen für Patienten, Angehörige und die Öffentlichkeit und wird dazu beitragen, dass sich das Wissen über das Multiple Myelom erweitert. Das Myeloma Euronet hat sich außerdem zur Aufgabe gemacht, die Interessen von Myelom-Patienten auf europäischer Ebene zu vertreten.“

Der Schwede Roger Oscarsson, ein Patient mit Multiplem Myelom, fügte hinzu: „Das Multiple Myelom ist eine komplexe und schwer zu verstehende Krankheit, und das Informationsangebot und die Unterstützung innerhalb Europas sind von Land zu Land sehr unterschiedlich. Ich begrüße die Gründung dieses Netzwerkes, welches eine wichtige In-

formationsquelle für Patienten, deren Freunde und Angehörige darstellt. Es ermöglicht Gruppen, untereinander zu kommunizieren und Fachwissen auszutauschen.“

Das Myeloma Euronet hat bereits sieben Gründungsmitglieder aus sechs europäischen Ländern (Österreich, Frankreich, Deutschland, Schweiz, Schweden und Großbritannien) und lädt Gruppen aus ganz Europa ein, sich dem Netzwerk anzuschließen und zu seiner Arbeit beizutragen.

Die Gründung des Myeloma Euronet wurde von der Firma Ortho Biotech, einer Abteilung von Janssen-Cilag, finanziell unterstützt. Weitere finanzielle Mittel trägt das Unternehmen Novartis bei. In Europa erkranken jährlich ca. 30.000 Menschen neu am Multiplen Myelom, in Deutschland sind es jährlich ca. 3.500 Neuerkrankungen.

Die Ziele des Myeloma Euronet im Überblick:

- Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für das Multiple Myelom
- Bereitstellung von Informationen zum Multiplen Myelom und zu Therapiemöglichkeiten sowie Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen
- Austausch von Erfahrungen und Fachwissen innerhalb des Myeloma Euronet
- Förderung von Neugründungen von Myelom-Selbsthilfegruppen in Europa
- Beeinflussung der europäischen Gesundheitspolitik zum Wohle von Myelom-Patienten

Beiträge

Was gibt es Neues bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) und verwandten Erkrankungen?

- ein Beitrag von Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Dr. Ute Berger, PD Dr. Andreas Reiter, Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann, III. Medizinische Universitätsklinik, Fakultät für Klinische Medizin Mannheim der Universität Heidelberg, Wiesbadenerstr. 7-11, 68305 Mannheim, Tel.: 0621-3832854, Fax: 0621-3833833, email: hochhaus@uni-hd.de
Die CML stellt aus verschiedenen Gründen ein Modell für die Diagnostik und Therapie von Tumorerkrankungen dar:

- Bei den meisten Patienten ist ein mehrstufiger Verlauf von der chronischen über die akzelerierte Phase bis zur Blastenkrisis zu beobachten.

- Bei über 90% der Patienten liegt eine bestimmte Veränderung im Erbgut der leukämischen Zellen vor, die sogenannte „Translokation t(9;22)(q34;q11)“, die unter dem Mikroskop als so genanntes „Philadelphia-Chromosom“ in Erscheinung tritt. Auf der Ebene der Gene handelt es sich um die Verschmelzung [= Fusion] der Gene „bcr“ und „abl“ mit der Folge einer Aktivierung eines bestimmten Enzyms, der „ABL-Tyrosinkinase“.

- Seit einigen Jahren besteht die Möglichkeit der gezielten Hemmung dieses Enzyms mit Imatinib (Glivec®), welches zu einem raschen Rückgang des leukämischen Zellklons und begleitender Erholung der normalen Blutbildung führt. Die Standarddosis für die chronische Phase beträgt 400 mg/Tag, für die fortgeschrittenen Phasen 600 mg/Tag. In der sog. „IRIS-Studie“ wurden randomisiert, das heißt zufallszuteilt, die Therapien „Imatinib“ und „Interferon-alpha plus Ara-C“ bei neu diagnostizierten CML-Patienten verglichen. Die jüngste Auswertung dieser Studie belegt nach 42 Monaten in 98% der Fälle unter Imatinib-Therapie eine Normalisierung der Blutwerte und des Knochenmarks, also eine sog. „hämatologische Remission“. In 84% der Fälle lag unter Imatinib eine „komplette zytogenetische Remission“ vor (=CCR; Definition siehe unten). Die Imatinib-Therapie sollte auch nach Erreichen einer kompletten zytogenetischen Remission in unveränderter Dosis fortgesetzt werden. Ein Absetzen von Imatinib führt auch nach sehr gutem Ansprechen mit nicht nachweisbarer Resterkrankung in der Regel rasch zu einem Rückfall und sollte deshalb vermieden werden.

Verlaufsparemeter zur Prognosebeurteilung

Besondere Bedeutung für das Langzeit-Ansprechen auf Imatinib hat das Erreichen einer mindestens „minimalen zytogenetischen Remission“ nach 6 Monaten und einer CCR nach 12 Monaten. „Minimale zytogenetische Remission“ bedeutet, dass bei der Chromosomenuntersuchung mindestens in einer Zelle kein Philadelphia-Chromosom nachweisbar ist. CCR bedeutet, dass in allen untersuchten Zellen kein Philadelphia-Chromosom nachweisbar ist. Nach Erreichen einer CCR werden zusätzlich zur Knochenmarkdiagnostik Polymerase-Ket-

tenreaktion-Untersuchungen (= PCR) aus peripherem Blut zum Nachweis und zur Mengenbestimmung der sog. „bcr-abl-Transkripte“ empfohlen. [Die PCR zielt nicht auf das bcr-abl-Gen selbst, sondern auf ein Folgeprodukt. Bevor ausgehend von bcr-abl das Fusionseiweiß BCR-ABL gebildet werden kann, wird als Zwischenstufe eine Abschrift des Gens (Transkript) hergestellt. Dieses „bcr-abl-Transkript“ eignet sich hervorragend als Ziel der molekularbiologischen Untersuchung und kann mittels PCR sehr leicht nachgewiesen werden.] In der IRIS-Studie wurde belegt, dass Patienten mit einer Reduktion der mittels PCR bestimmten (molekularen) Tumorlast um mindestens drei Größenordnungen (Log-Stufen) gegenüber einem vordefinierten Basiswert ein deutlich besseres rückfallfreies Überleben zeigen als Patienten mit einem geringeren molekularen Ansprechen. Da der vordefinierte Basiswert der IRIS-Studie für die allgemeine Anwendung nicht zur Verfügung steht, wird die Bestimmung der absoluten bcr-abl-Last zum jeweiligen Zeitpunkt empfohlen, die z.B. als bcr-abl/abl-Quotient ausgedrückt werden kann. Ein Quotient bcr-abl/abl <0,12% entspricht einer Reduktion der Tumorlast um mindestens drei Größenordnungen nach der Definition der IRIS-Studie.

Optionen zur Therapieoptimierung

Voraussetzung zur Therapieoptimierung ist die konsequente Verlaufsbeurteilung nach Gesichtspunkten wie Milzgröße (klinische Kriterien), peripheres Blutbild, Knochenmarkzytologie (hämatologische Kriterien) sowie zytogenetischen (s.o.) und molekularen Kriterien (s.o.). Möglichkeiten der Therapieoptimierung sind die Dosiserhöhung von Imatinib auf bis zu 800mg/Tag oder eine Kombinationstherapie von Imatinib mit anderen Signalübertragungshemmern. Von Interesse sind hier Hemmer von Eiweißen, die im BCR-ABL-abhängigen Signalübertragungsweg eine zentrale Rolle spielen, wie sog. „mTOR-Antagonisten“ (z.B. Rapamycin oder RAD001) und sog. „Farnesyltransferase-Hemmer“ (Lonafarnib/Sarasar® oder Tipifarnib/Zarnestra®). mTOR-Antagonisten und Farnesyltransferase-Hemmer wirkten in präklinischen Untersuchungen gleichsinnig zu Imatinib und zeigten in Phase-I-Studien in Mono- und Kombinationstherapie eine gute Verträglichkeit. Erkenntnisse des MD Anderson Cancer Centers in Houston (Texas), dass mit einer initialen Therapie mit 800mg Imatinib pro Tag zytoge-

netische und molekulare Remissionen rascher erreicht wurden als unter der Standarddosis mit 400 mg/Tag, sind Ausgangspunkt der Überlegungen für die Durchführung einer hochdosierten Imatinibtherapie. Diese kann allerdings mit einer erhöhten Rate an Neutro- und Thrombopenien einhergehen, das heißt die Blutplättchen und die sog. „Neutrophilen Granulozyten“ (bestimmte weiße Blutkörperchen) sind erniedrigt. Durch Dosiserhöhung bei Nichterreichen bestimmter Zielkriterien *erst nach Erholung der normalen Blutbildung* lassen sich solche Nebenwirkungen umgehen. Zur Verbesserung eines suboptimalen Ansprechens werden zur Zeit drei Studien angeboten. Die Indikationen ergeben sich aus den prognostischen Daten der IRIS-Studie und beinhalten:

1. Keine minimale zytogenetische Remission nach 6 Monaten,
2. Keine komplette zytogenetische Remission nach 12 Monaten,
3. Keine gute molekulare Remission (Quotient BCR-ABL/ABL >0,12%) nach 12 Monaten Imatinib-Therapie.

Verlustes einer hämatologischen oder zytogenetischen Remission oder eines Anstiegs des BCR-ABL/ABL-Quotienten um eine Größenordnung (1 log) wird die unverzügliche Resistenzdiagnostik empfohlen. Diese besteht aus dem Nachweis von bcr-abl-Mutationen und der Suche nach Leukämiezellen, die sich vom bisherigen Leukämiezelltyp unterscheiden (sog. „klonale Evolution“).

Die Resistenzdiagnostik hat unmittelbare therapeutische Relevanz. Bei einer Reihe von bcr-abl-Mutationen besteht eine Restaktivität von Imatinib, so dass durch Dosiserhöhung die Resistenz durchbrochen werden kann. Andere Mutationen führen zur kompletten Wirkungslosigkeit von Imatinib. Hier ist ein unverzügliches Absetzen von Imatinib zu empfehlen, um die Selektion resistenter Zellen zu unterbrechen. Ein Wechsel z.B. auf Hydroxyurea [Handelsnamen: Litalir[®], Syrea[®]] kann die Situation häufig stabilisieren.

Alternative Tyrosinkinase-Hemmer

Im Falle der Imatinib-Resistenz können neue alternative Tyrosinkinase-Hemmer im Rahmen klinischer Phase-II-Studien

bei Resistenzentwicklung empfohlen. Unter Umständen können durch den Einsatz eines alternativen Tyrosinkinase-Hemmers eine erneute Remission erreicht und die Chancen einer allogenen Stammzelltransplantation verbessert werden.

Sowohl mit AMN107 als auch mit Dasatinib wurden in Phase-I-Studien hämatologische und zytogenetische Remissionen auch bei Patienten mit BCR-ABL-Mutationen und Imatinib-Resistenz beobachtet.

Eine Phase-II-Studie mit AMN107 läuft an den Universitätskliniken Mannheim, Frankfurt, Mainz, Düsseldorf, Berlin, Hamburg, München (Technische Universität) und Leipzig. Indikationen sind die CML in allen Phasen und die Philadelphia-Chromosom-positive Akute Lymphatische Leukämie (ALL) bei Imatinib-Resistenz oder -Unverträglichkeit, das „Hypereosinophile Syndrom“ unabhängig vom Nachweis einer bestimmten Genveränderung (sog. „FIP1L1-PDGFR-A-Fusion“) und die systemische Mastozytose. Die meisten Patienten mit systemischer Mastozytose weisen eine Aktivierung des Enzyms „c-kit-Tyrosinkinase“ durch die sog. „D816V-

Interessenten an diesen drei Studien können sich an folgende Zentren wenden:

800 mg Glivec [®]	400 mg Glivec [®] und Lonafermin (Sarasar [®])	400 mg Glivec [®] und RAD001 (Everolimus)
III. Medizinische Klinik, Klinikum Mannheim der Universität Heidelberg		
Hämatologisch-onkologische Praxis Drs. Brudler/Heinrich Augsburg	Abteilung Hämatologie/Onkologie, Klinikum der TU Dresden	Medizinische Klinik III, Klinikum der Universität Mainz
Hämatologische Abteilung, Städtisches Klinikum Chemnitz	I. Medizinische Klinik, Klinikum der Universität Köln	Abteilung Hämatologie/Onkologie, Klinikum der Universität Marburg
Hämatologisch-onkologische Praxis Prof. Kleeberg, Hamburg	Abteilung Hämatologie/Onkologie, Klinikum der Universität Regensburg	Abteilung Hämatologie/Onkologie, Klinikum der Universität Münster
Medizinische Klinik, Städtisches Krankenhaus München-Schwabing	Medizinische Klinik II, Klinikum der Universität Würzburg	Medizinische Klinik III, Klinikum der Universität Ulm

Resistenzentwicklung auf Imatinib

Trotz guter hämatologischer und zytogenetischer Ansprechraten auf Imatinib kommt es, abhängig vom Grad des Ansprechens und der Phase der Erkrankung, zu Rückfällen, die auf einer Resistenzentwicklung gegenüber Imatinib basieren. In der klinischen Praxis werden solche Resistenzen bei einer Minderheit der CML-Patienten in chronischer Phase, häufig aber bei Patienten mit fortgeschrittener Phase der CML unter Therapie mit Imatinib beobachtet. Bei von Anfang an mit Imatinib behandelten Patienten beträgt der Anteil resistenter Patienten ca. 4% pro Jahr. Im Falle des

eingesetzt werden. Das Imatinib-Molekül wurde anhand struktureller Daten an mehreren Positionen verändert: Das Präparat „AMN107“ wirkt selektiver für BCR-ABL und bindet sowohl an das aktivierte als auch das inaktive ABL-Eiweiß. „Dasatinib“ (BMS-354825) ist ein weiterer Tyrosinkinase-Hemmer, der neben ABL auch ein anderes Enzym, die sog. „SRC-Tyrosinkinase“ hemmt und 300-1000mal stärker als Imatinib wirkt. Sowohl AMN107 als auch Dasatinib überwinden alle mit Imatinib assoziierten BCR-ABL-Mutationen - außer einer bestimmten Mutation mit der Bezeichnung „T315I“. Ein früherer Einsatz von AMN107 und Dasatinib wird

Mutation“ auf. Diese Mutation ist durch AMN107 und Dasatinib hemmbar.

Eine Therapie mit Dasatinib ist im Rahmen einer randomisierten Studie im Vergleich zu einer hoch dosierten Imatinib-Therapie bei CML-Patienten in chronischer Phase möglich, die eine Resistenz auf 400 mg Imatinib aufweisen und bei denen eine Dosiserhöhung von Imatinib sinnvoll ist. Weitere Studien für alle Phasen der CML und der Philadelphia-Chromosom-positiven ALL sind in Vorbereitung. An den Dasatinib-Studien nehmen die Universitätskliniken Mannheim, Frankfurt, Mainz, Hamburg, Leipzig und Dresden teil.

Die erfreulichen Entwicklungen bei der Therapie der CML sollten Anlass sein, allen Patienten eine optimierte Therapie zukommen zu lassen. Dies ist im Rahmen klinischer Studien mit ihren konsequenten und planmäßigen hämatologischen, zytogenetischen und molekularen Verlaufskontrollen und der Einbeziehung neuer Therapie-Kombinationen und neuer Präparate möglich. Für neu diagnostizierte Patienten wird die Teilnahme an der CML-Studie IV der Deutschen CML-Studiengruppe mit dem Vergleich verschiedener Imatinib-Dosierungen und einer Imatinib/Interferon-alpha-Kombinationstherapie empfohlen [vgl. ausführlicher Bericht in der DLH-INFO 23 vom 21. April 2004]. Für Patienten mit suboptimalem Ansprechen stehen die Hochdosis-Imatinib-Therapie sowie Kombinationstherapien mit Lonafernib und RAD001 zur Verfügung. Im Falle der Imatinib-Resistenz sollte rasch die Therapie mit AMN107 oder Dasatinib in Erwägung gezogen werden.

Auskünfte zu den aktuellen Therapiemöglichkeiten und Studien sind über die CML-Studienzentrale in Mannheim erhältlich (Tel. 0621-3834168, email: cml.studie@urz.uni-heidelberg.de). Eine Übersicht über laufende Studien findet sich unter www.kompetenznetz-leukaemie.de

Neue Therapieansätze bei Myelodysplastischen Syndromen

- ein Beitrag von PD Dr. med. Ulrich Germing, Deutsche MDS-Studiengruppe, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Tel.: 0211-8117720, Fax 0211-811 8853, email: germing@med.uni-duesseldorf.de

In den letzten Jahren haben sich die Erkenntnisse bezüglich der Diagnostik der Myelodysplastischen Syndrome (MDS) und ihrer Prognoseabschätzung wesentlich erweitert. Vor allen Dingen aber haben sich die Therapiemöglichkeiten ganz erheblich verbessert. Für eine Vielzahl von Patienten stehen Maßnahmen und Medikamente zur Verbesserung der Lebensqualität zur Verfügung, und eine ganze Reihe von klinischen Studien, die den Nutzen neu entwickelter Medikamente für MDS-Patienten überprüfen, haben zum Teil viel versprechende Ergebnisse erbracht. Ein Teil der Substanzen wird vermutlich im Laufe der nächsten Jah-



PD Dr. Ulrich Germing, Düsseldorf

re zur Zulassung gelangen und so einer großen Zahl von MDS-Patienten zur Verfügung stehen.

Im Mittelpunkt der Therapie von Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen steht nach wie vor die supportive (unterstützende) Therapie. Hierzu zählen - neben Transfusionen von roten Blutkörperchen und ggf. Blutplättchen - Medikamente, die helfen, den Transfusionsbedarf zu senken. Ist es durch zahlreiche Transfusionen von Erythrozytenkonzentraten zu einer Eisenüberladung gekommen, sollte eine Eisenentleerungstherapie durchgeführt werden. Neben dem bewährten Medikament Desferal[®], das als Infusion unter die Haut gegeben wird, steht voraussichtlich im nächsten Jahr ein neues Eisenentleerungsmedikament als Tablette (Exjade[®]) zur Verfügung.

Zur Vermeidung von Erythrozytentransfusionen sollte bei Patienten mit einem Erythropoietin-Spiegel unter 200 zunächst eine Therapie mit einem Erythropoietin (Erypo[®], NeoRecormon[®], Aranesp[®]) durchgeführt werden. Neuere Studien zeigen Ansprechraten von über 60% mit Erreichen von Transfusionsfreiheit über einen längeren Zeitraum. Bei Patienten, bei denen diese Therapie aufgrund eines hohen Erythropoietin-Spiegels nicht infrage kommt, oder die auf Erythropoietine nicht ansprechen, können andere Substanzen zum Einsatz gebracht werden.

Die meisten der weiter unten aufgeführten Medikamente sind noch nicht zugelassen und daher nur im Rahmen von klinischen Studien verfügbar. Der Sinn dieser klinischen Studien besteht im Wesentlichen darin, herauszufinden, bei welchen MDS-Patienten welches der Medikamente am besten wirkt.

Für Niedrig-Risiko-Patienten und Patien-

ten mit intermediärem (= mittlerem) Risiko I (Refraktäre Anämie, kurz: RA, und Refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten, kurz: RARS) hat die Deutsche MDS-Studiengruppe mehrere Studien aufgelegt.

- 1) Unter der Leitung von Prof. Dr. med. Arnold Ganser (Medizinische Hochschule Hannover) steht eine Studie zur immunsuppressiven Therapie mit Anti-Thymozyten-Globulin (ATG) und Ciclosporin A (CSA). Diese Therapie ist bei etwa 1/3 der Patienten erfolgreich und führt zu längerfristiger Transfusionsfreiheit. Das Medikament ATG muss im Rahmen eines kurzen stationären Aufenthaltes intravenös gegeben werden. Die Studie ist so konzipiert, dass die Hälfte der Patienten das Medikament erhält. Die andere Hälfte der Patienten wird zunächst beobachtet und kann nach einigen Monaten ebenfalls das Medikament erhalten.
- 2) Eine Alternative zu diesem Studienkonzept stellt die Behandlung mit der Substanz Valproinsäure dar. Dieses Medikament konnte bereits eine gute Wirksamkeit bei Niedrig-Risiko-Patienten unter Beweis stellen. Es handelt sich um eine Tablettenbehandlung mit der ursprünglich für die Epilepsiebehandlung zugelassenen und seit Jahrzehnten bewährten Substanz Valproinsäure. Ihre Wirkung beruht darauf, dass die myelodysplastischen Zellen ihre Ausreifungsfähigkeit zum Teil wiedererlangen und eine höhere Zahl von funktionstüchtigen Zellen ins periphere Blut abgegeben wird. Diese Studie wird von Prof. Dr. med. Norbert Gattermann und Dr. med. Andrea Kündgen (beide Universitätsklinik Düsseldorf) geleitet.
- 3) Für Patienten mit 5q-Minus-Anomalie, speziell mit dem Subtyp RA und RARS, steht mit dem Medikament Revlimid eine erfolgversprechende Substanz zur Verfügung. Die bisherigen Studien haben gezeigt, dass nicht nur die Zellzahl verbessert werden kann, sondern dass es bei einem Teil der Patienten sogar zu einer Normalisierung der 5q-Minus-Anomalie kommt. In Kürze beginnt eine weitere Studie, die in Deutschland von Prof. Dr. med. Carlo Aul und Dr. med. Aristoteles Giagounidis (beide St. Johannes-Hospital Duisburg) geleitet wird.
- 4) Ebenfalls in Kürze beginnt eine Studie mit dem Medikament Lonafernib (Sarasar[®]) bei Patienten, die dauer-

haft Blutplättchentransfusionen benötigen, also niedrige Thrombozytenzahlen haben. Es gehört zu der Gruppe der „Farnesyltransferase-Inhibitoren“ (FTI). Diese Substanzen entfalten ihre Wirkung innerhalb der myelodysplastischen Zellen, indem sie deren Teilungsfähigkeit behindern. Diese Studie wird unter Teilnahme der Unikliniken Düsseldorf, Münster, Essen, Göttingen, des St. Johannes Hospitals Duisburg und anderer internationaler Zentren durchgeführt.

- 5) Die Studie der Deutschen MDS-Studiengruppe zu Thalidomid bei MDS-Patienten ist beendet worden und konnte zeigen, dass für einen Teil der MDS-Patienten, die das Medikament gut vertragen, ebenfalls eine erhebliche Verbesserung der Blutzellwerte erreicht werden kann. Allerdings ist bei diesem Medikament die Nebenwirkungsrate eher höher als bei den bisher genannten Medikamenten.

Bei Hochrisiko-MDS-Patienten und solchen mit intermediärem Risiko II im Alter über 60 Jahren mit normalem Chromosomenbefund (sog. Karyotyp) kann eine intensive Chemotherapie, die in ähnlicher Form auch bei akuter myeloischer Leukämie durchgeführt wird, bei einem Teil der Patienten zu lang anhaltenden Krankheitsrückbildungen (Remissionen) führen. Für diese Patienten sowie für jüngere MDS-Patienten mit hohem Risiko und intermediärem Risiko II stehen verschiedene intensive Chemotherapieprotokolle zur Verfügung, unter anderem in Hannover, Duisburg, Düsseldorf, Freiburg und Dresden. Im Anschluss an eine erfolgreiche intensive Chemotherapie kann bei einem Teil der Patienten eine nicht-myeloablative (dosisreduzierte) allogene Transplantation von Stammzellen eines Geschwister- oder Fremdspenders durchgeführt werden. Auch für diese Therapiemaßnahme stehen Studienprotokolle der Deutschen MDS-Studiengruppe zur Verfügung. Ebenfalls für Hochrisiko-Patienten und Intermediär-Risiko-II-Patienten, die nicht einer intensiven Chemotherapie zugeführt werden können, steht ein Studienprotokoll unter der Leitung von Prof. Dr. med. Michael Lübbert vom Universitätsklinikum Freiburg zur Verfügung. In diesem Protokoll wird die demethylierende Substanz Decitabine hinsichtlich ihrer Wirksamkeit überprüft. Vorangegangene Studien haben gezeigt, dass besonders Patienten mit Chromosomen-Veränderungen (sog. Karyotyp-Anomalien) von dieser The-

rapie profitieren. Die Substanz wird intravenös im Rahmen eines kurzen stationären Aufenthalts gegeben und in der Regel gut vertragen. Auch hier wird zunächst die Hälfte der Patienten der Therapie zugeordnet, die andere Hälfte wird nur beobachtet. Eine Substanz mit sehr ähnlichem Wirkmechanismus ist das 5-Azacytidine, das man unter die Haut, d.h. subkutan, verabreicht und das ebenfalls im Rahmen einer Studie, geleitet von Prof. Gattermann, überprüft wird. Die beiden letztgenannten Studien werden von Freiburg bzw. Düsseldorf aus koordiniert, aber zahlreiche andere Zentren nehmen an den Studien teil. Eine weitere Studie zu Bendamustin bei Patienten mit myeloproliferativ verlaufender chronischer myelomonozytärer Leukämie (CMML) wird ebenfalls von Düsseldorf aus koordiniert.

Für die nächsten Jahre sind Studien mit Kombinationen aus einigen der eben genannten Substanzen geplant, um möglicherweise hierüber eine weitere Verbesserung der Therapieergebnisse zu erzielen. Die Zentren der Deutschen MDS-Studiengruppe (Sprecher: Prof. Aul, Duisburg, und Prof. Ganser, Hannover) kooperieren sehr intensiv miteinander und sind bedacht, für möglichst viele Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen Substanzen bereit zu halten, die im Rahmen von Studien oder auch im Rahmen von individuellen Heilversuchen eingesetzt werden. Spezialfragen an die jeweiligen Studienleiter können über die DLH-Geschäftsstelle weitergeleitet werden.

Anmerkung der DLH:

Um nähere Informationen über die Situation, Lebensqualität und Versorgung **von Betroffenen mit Anämie**, zum Beispiel im Rahmen eines Myelodysplastischen Syndrom (MDS), zu gewinnen, führt die DLH derzeit eine entsprechende Fragebogen-Untersuchung durch. Interessenten sind aufgefordert, den Fragebogen in der DLH-Geschäftsstelle anzufordern oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de herunterzuladen (unter „Informationen“, „Textbeiträge“, „DLH-Schriften“).

Reduktion von Schmerzen und Angst bei der Knochenmarkpunktion

- ein Beitrag von PD Dr. Ralph Naumann, Ellen Schneider, Dr. Franziska Einsle, PD Dr. Volker Köllner, Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Medizinische Klinik und Poliklinik I sowie Klinik und Poliklinik für Psychotherapie und Psychosomatik, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Fetscherstraße 74, 01307 Dresden, email: ralph.naumann@uniklinikum-dresden.de

Eine Knochenmarkpunktion wird routinemäßig im Rahmen der Diagnostik und Therapiekontrolle bei Leukämien und Lymphomen durchgeführt. Für viele Patienten ist die Punktion trotz der üblichen örtlichen Betäubung mit zum Teil starken Schmerzen während der Untersuchung verbunden. Das mögliche Ergebnis der Punktion kann zudem Ängste verursachen. Bei wiederholten Knochenmarkpunktionen stellt auch die Angst vor Schmerzen ein häufiges Problem dar.



PD Dr. Ralph Naumann, Dresden

Auslöser der Studie: DLH-Kongress in Dresden

Beim bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 1999 in Dresden wurde im Rahmen der Diskussion nach einem Vortrag zur Schmerztherapie der Wunsch geäußert, Knochenmarkpunktionen für Patienten erträglicher zu machen.

Wir befragten daraufhin in unserer Klinik 93 Patienten zu ihrer letzten Punktion. Die Auswertung dieser Pilotstudie zeigte, dass ein hohes Maß an Angst vor Schmerzen mit einer hohen Schmerzstärke und einer niedrigen Schmerzerträglichkeit korrelierte.

Studienziel:

Reduktion von Schmerzen und Angst
Wir konzipierten gemeinsam mit den Kollegen der psychosomatischen Ambu-

lanz und der Schmerzbambanz des Universitätsklinikums Dresden eine Studie mit dem Ziel, Schmerzen und Ängste im Rahmen der erstmaligen sowie weiteren Knochenmarkpunktionen zu nehmen oder zu reduzieren. Es wurden drei vorbeugende Maßnahmen geprüft und miteinander verglichen. In einem Behandlungsarm erhielten die Patienten vor der Punktion eine CD mit Entspannungsmusik. Im zweiten Arm erhielten die Patienten ein Beruhigungsmittel i.v., d.h. über eine Vene (Midazolam, Handelsname Dormicum®). Im dritten Arm wurde ein starkes Schmerzmittel (Piritramid, Handelsname Dipidolor®) i.v. gegeben. Diese drei Möglichkeiten wurden mit einem Placebo verglichen, also einem wirkstofffreien Medikament. Bei der Untersuchung handelte es sich um eine so genannte randomisierte Studie, d.h. jeder Patient erhielt nach dem Zufallsprinzip eine der vier Maßnahmen. Die Studie wurde außerdem „doppelblind“ durchgeführt, d.h. die Ärzte erfuhren nicht, welcher Inhaltsstoff in der Spritze war (Midazolam oder Piritramid oder Placebo). Alle Patienten erhielten eine örtliche Betäubung im Bereich der geplanten Punktionsstelle. Vor Knochenmarkpunktion, direkt nach Punktion und zwei Wochen später erhielten die Patienten einen Fragebogen, in dem sie zu ihren Schmerzen und Ängsten Stellung beziehen sollten. Die Angabe der Schmerzstärke, Schmerzträglichkeit und Angst erfolgte auf visuellen Analogskalen (1-10).

Studienergebnisse

Im Rahmen der Studie wurden 138 Patienten, die eine Knochenmarkpunktion bekommen sollten, randomisiert. Die meisten hatten eine Leukämie oder ein Lymphom. 134 Patienten konnten ausgewertet werden.

- Das Beruhigungsmittel Midazolam reduzierte die Schmerzen, die eine Knochenmarkpunktion hervorrief, deutlich.
- Midazolam war effektiver als Placebo, als Piritramid und als das Entspannungsverfahren.
- Der durch Midazolam hervorgerufene Erinnerungsverlust (Amnesie) schien die Schmerzwahrnehmung effektiver zu kontrollieren als die schmerzlindernde Wirkung des Schmerzmittels oder der Entspannungseffekt von Musik.
- Kein Patient empfand die Midazolamgabe als belastend.
- Die in unserer Studie verwendete niedrige Dosis (0,035 mg/kg Körpergewicht) war effektiv und sicher und lag deut-

lich unter den sonst üblichen Dosierungen bei diagnostischen Prozeduren (z.B. Magen- oder Darmspiegelung).

- Die Gabe von Midazolam ist sicher, wenn die Kontraindikationen beachtet werden, wie z.B. bekannte Überempfindlichkeit gegenüber Midazolam, Einnahme von atemdepressiven Medikamenten, schwere Herz- oder Kreislaufschwäche, Herzrhythmusstörungen, Atemstillstand-Phasen während des Schlafs (=Schlaf-Apnoe-Syndrom), und eine Überwachung für mindestens eine Stunde gewährleistet ist.

Fazit

Midazolam sollte allen ängstlichen Patienten angeboten werden, die sich einer Knochenmarkpunktion unterziehen müssen. Aufgrund des eingeschränkten Reaktionsvermögens müssen Patienten vor ambulanter Knochenmarkpunktion im Rahmen der Aufklärung schriftlich bestätigen, dass sie nach der Punktion kein Fahrzeug lenken werden, sondern sich z.B. von Angehörigen abholen lassen. [Literatur beim Verfasser]

Teil V der Serie „Psychoonkologie“: Die Therapie ist abgeschlossen - und was jetzt?

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

Bei Lymphom- und Leukämieerkrankungen sind oft sehr belastende Therapien erforderlich, um ein Zurückdrängen der Erkrankung oder eine Heilung zu erreichen. Während der Diagnosestellung und der Behandlung bleibt kaum Kraft, um zu überlegen, was mit einem geschieht und was es bedeutet, aus einem scheinbar geregelten Leben mit mehr oder weniger klarer Perspektive herausgerissen zu werden und um sein Leben kämpfen zu müssen. Körper, Geist und Psyche, die vorher meist klaglos funktionierten, entwickeln ein Eigenleben. Die Privatsphäre geht weitgehend verloren, man ist den Ärzten - und mögen sie noch so nett sein - ausgeliefert und kann nur hoffen, dass sie alles richtig machen. In dieser Zeit sehnen sich die Patienten danach, dass der Albtraum endlich aufhört und wieder das normale Leben beginnt. Wenn dann die Behandlung abgeschlossen ist, atmen

sie auf und wollen in ihr altes Leben zurückkehren.

Der Weg der Regeneration ist jedoch oft steiler und steiniger als anfangs gedacht. Während vorher die Ärzte eine Struktur, einen Behandlungsplan, vorgegeben haben, ändert sich die Situation jetzt. Nun müssen die Betroffenen selbst für sich einen „Rehabilitationsplan“ erarbeiten und nach und nach umsetzen. Die Ärzte können Ratgeber und Trainer sein, aber die letzte Entscheidung bleibt beim Patienten, denn die besten Ergebnisse erzielt man, wenn man den „Genesungsplan“ ganz auf sich selbst abstimmt und immer wieder neu anpasst.

Am Anfang kommt es vor, dass man sehr müde und erschöpft ist und sich noch gar nicht recht freuen kann, dass man wahrscheinlich das Schlimmste überstanden hat. Wenn man sich während der Behandlung stark machen musste, um zu überleben und all die Belastungen zu ertragen, holen einen Müdigkeit, Erschöpfung, Angst, Verzweiflung oder gar Depressionen oftmals ein, sobald man aufatmen kann. Das ist normal. Man braucht sich deswegen keine Sorgen um seine psychische Gesundheit zu machen. Mit der Zeit bessert sich die Situation, jedoch wird einem eine Berg- und Talfahrt (zunächst) erhalten bleiben. Auch wenn Tage dabei sind, wo scheinbar nichts funktioniert, keine Fortschritte erkennbar sind oder gar Rückschritte auftreten - das gehört zum Heilungsprozess dazu.

Auch die Angehörigen hoffen, dass der Erkrankte nach der Behandlung mit weniger Unterstützung zurechtkommt und dass wieder der normale Alltag einkehrt. Auch wenn dies von den Betroffenen manchmal als verständnislos und uneinfühlsam erlebt wird, werden sie dennoch dieses Bedürfnis verstehen, da es ihnen selbst nur zu gut bekannt ist. So wie man erst nach und nach erforschen kann, wie man wieder zu Kräften kommt, so wird man erst nach und nach den Angehörigen vermitteln können, was man benötigt, um sich den Alltag neu zu erobern. Gespräche mit weiter entfernten Freunden und Bekannten steuert man am besten selbst und sagt den „Klatschbasen“ im Ort etwas Unverfängliches. Wenn man versuchen würde, jedem zu erklären, wie es einem wirklich geht, würde dies wahrscheinlich zu einer zusätzlichen Belastung führen.

Wichtig ist auch, darauf zu achten, sich häufige kleine Ruhephasen zu gönnen und in den Alltag einzubauen. Es ist

nicht ganz einfach, zu akzeptieren, dass es nach einer intensiven Behandlung oftmals „schneller“ geht, wenn man „langsamer“ macht. Viele sportlich aktive Menschen haben gelernt, auf die Zähne zu beißen, um fit zu werden. Sie verausgaben sich und sind anschließend mehrere Tage erschöpft. Mehrere kurze Trainingseinheiten mit ebenso wichtigen Regenerationszeiten führen zu einem besseren Ergebnis. Am PC, beim Lesen und in Gesprächen kann man sich herantasten, wie lange man sich konzentrieren kann. Es ist möglich, einzuüben, immer dann eine Regenerationszeit einzulegen, wenn man merkt, dass die Aufmerksamkeit nachlässt.

Häufig werden Theorien entwickelt, was zur Erkrankung geführt hat. Daraus ergeben sich Vorstellungen, was geändert werden muss, damit die Krankheit nicht erneut auftritt. Männer und Frauen entwickeln dabei unterschiedliche Strategien. Frauen streben häufig Änderungen im Lebensstil und im Beziehungsgefüge an. Männer möchten häufig alles so belassen, wie es ist.

Auch Freunde, Verwandte und Bekannte wollen mithelfen, dass man gesundet und nicht wieder krank wird. Ihre Vorschläge sind in der Regel gut gemeint. Aber man muss auswählen, welche Angebote man sich anhören will, welche man versuchsweise übernimmt und welche man zurückweist. Wenn man nicht aufpasst, wird man von Vorschlägen „erschlagen“ und erlebt diese als zusätzliche Belastung.

Wenn man ein gutes Stück des Weges nach Abschluss der Behandlung gegangen ist, ist meist ein Pfad gefunden, der der eigene Weg werden kann. Die Kräfte sind zumindest teilweise zurückgekehrt, und man hat gelernt, mit den Kräften wirtschaftlicher umzugehen. Vielleicht fällt auf, dass man die kleinen Freuden des Lebens besser genießen kann, dass man die Beziehung zu den Angehörigen mehr zu schätzen weiß, dass die Konfrontation mit Sterblichkeit, Schmerz und Schwäche neue Perspektiven geschaffen hat und dass das Leben farbiger geworden ist, weil jetzt auch die dunklen Seiten dazugehören.

Glückwünsche

10 Jahre

» Förderverein für KMT e.V., Hamburg

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Patienten-Info-Brief „Bewegung, Sport und Krebs“ (1. Auflage 2005)

Die Reihe „Patienten-Infobriefe“ der Firma Amgen wurde - auf Initiative des DLH-Arbeitskreises Literatur und in Kooperation mit diesem - um eine weitere Ausgabe zum Thema „Bewegung, Sport und Krebs“ erweitert. Als Experte standen Prof. Dr. Klaus Schüle und Dipl.-Sportwiss. Freerk T. Baumann zur Verfügung. Nach einer kurzen Einführung in die Anfänge der Bewegungstherapie bei Krebserkrankungen werden deren Ziele näher erläutert. Des Weiteren wird aufgezeigt, welche Möglichkeiten es gibt, körperlich aktiv zu werden - und zwar sowohl während des Krankenhausaufenthaltes als auch danach. Schließlich wird ausführlich darauf eingegangen, wann man ruhen sollte. Der Info-Brief ist kostenlos und kann unter folgender Bestell-Adresse angefordert werden: AMGEN GmbH, Hanauer Straße 1, 80992 München, Tel.: 089-1490 96-0, Fax 089-14 90 96- 2011, email: info@amgen.de



Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik (2. Auflage Juni 2005)

Die erste Auflage dieser „Patientenfibel“ war ein Gemeinschaftswerk der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) unter der Projektleitung von Dr. oec. Gerhard Janiszewski. Nach dessen Tod im Juni 2004 wurde das Broschürenprojekt von der DLH übernommen und komplett in-

haltlich überarbeitet - eine aufwändige, aber nichtsdestotrotz notwendige Arbeit. Das Ergebnis ist die nun vorliegende 2. Auflage, in der - neben allgemeinen Werten - 32 spezielle Laborwerte, wie z.B. „Albumin“, „Alkalische Phosphatase“, „Harnstoff“ und „Laktatdehydrogenase“, etc., erläutert werden. Des Weiteren enthält die Broschüre einen „Trinkfahrplan“, Erläuterungen zu Einheiten und Gewichten, ein Abkürzungsverzeichnis, Literaturhinweise, Links und ein Fachwörterverzeichnis mit 121 Begriffen. Die kostenlose Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.



Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten (2. Auflage Juli 2005, kostenlos)

Dieses beliebte Wörterbuch der DLH, das im Jahr 2004 erstmals erschienen ist, war



so schnell vergriffen, dass eine ergänzte und überarbeitete Neuauflage (mit jetzt 927 Begriffen) notwendig wurde. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation (1. Auflage August 2005, kostenlos)

Eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation ist für jeden Betroffenen ein enormer Einschnitt in das bisherige Leben. Die Auswirkungen der Therapie auf das Sexualleben erscheinen zunächst nachrangig. Vielleicht gerade deswegen erleben es viele Betroffene als besonders befreiend, wenn sich ein Rahmen ergibt, in dem es möglich ist, offen über Schwierigkeiten in diesem Bereich zu sprechen. Die Broschüre will dazu Mut machen. Der Text wurde von der „Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT“ erarbeitet und in Kooperation mit der DLH fertig gestellt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



Radioimmuntherapie bei Lymphomen (1. Auflage Juni 2005)

Hrsg.: MedacSchering Onkologie GmbH

Nach einführenden Erläuterungen zum Blut, zur Lymphe, zu Krebserkrankungen, zu Lymphomen, zu monoklonalen Antikörpern und zu radioaktiver Strahlung erfährt der Leser, was eine Radioimmuntherapie ist, wie die Therapie verläuft und welche Nebenwirkungen auftreten können. Im Anschluss wird dargestellt, für welche Patienten die Therapie bisher zugelassen ist, welche Ergebnisse Studien erbracht haben und welche weiteren Fragen noch geklärt

werden müssen. Die Broschüre ist in Kooperation mit der DLH entstanden und kann kostenlos in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.



Ich habe Leukämie- und fühle mich gut!

Autorin: Gabi Schmidt, Biographiezentrum Hamburg, 1. Auflage 2005, 132 Seiten, ISBN 3-935977-61-1, 12,00 Euro

Kann es gelingen, eine Krebserkrankung allein mit alternativen Behandlungsmethoden zu besiegen? - Dies ist eine Frage, die viele Betroffene beschäftigt. Die Furcht vor Chemo- und/oder Strah-



lenherapie und erst recht vor einer Transplantation und ihren möglichen Nebenwirkungen sitzt tief. Die Autorin, die an einer Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) erkrankte, ist anfangs

eine strikte Gegnerin der Schulmedizin. Sie schildert anschaulich und mit einer gehörigen Portion Humor, wie ihr fest gefügtes Weltbild langsam ins Wanken gerät und wie sie lernt, die Schulmedizin zu nutzen, um zu überleben. Auch wenn der Leser vielleicht nicht viel mit Traumdeutung, speziellen Diäten, Bachblüten, Reiki, etc. anfangen kann, so kann er doch eines lernen, nämlich, dass es falsch ist, fanatisch und intolerant nur einen einzigen therapeutischen Weg zu akzeptieren. Das Buch ist ein leidenschaftliches Plädoyer für einen offenen, toleranten Umgang mit sich selbst sowie mit den Möglichkeiten verschiedener Behandlungsstrategien und ihrer Kombination.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Endlich frei von Angst

Autoren: Ines von Witzleben, Aljoscha A. Schwarz; Gräfe und Unzer Verlag, München, 1. Auflage 2004, 160 Seiten, ISBN 3-7742-6636-0, 14,90 Euro

Der Ratgeber beschreibt in seinem ersten, theoretischen Teil verschiedene Erscheinungsformen und Ebenen von Angst sowie Faktoren, die die Entstehung von Ängsten begünstigen können, z. B. soziale, erzieherische, persönlichkeitsbezogene und stressbedingte. Es wird erklärt, was in Angstsituationen



auf körperlicher Ebene passiert und welche Bewältigungsstrategien Betroffene anwenden (oft ist es allerdings so, dass dadurch die Angst eher bestehen bleibt). Im Anschluss folgend soll ein Fragebogen dem Leser eine erste Orientierung darüber geben, wie stark seine Ängste objektiv einzuschätzen sind und ob er therapeutische Hilfe benötigt.

Den Schwerpunkt des Buches bildet ein 7-Schritte Programm zur Angstbewältigung. Es werden Übungen empfohlen, die stufenweise über eine persönliche Bestandsaufnahme, die Erkenntnis eingefahrener Denkmuster, das Einüben hilfreicher mentaler Einstellungen und die Konfrontation mit eigenen Gefühlen zu tieferer Entspannung, Stressreduktion und im besten Fall zum Freiwerden von Angst führen können. Abschließend erläutern die Autoren verschiedene psychotherapeutische Ansätze und geben Hinweise, wie man einen passenden Therapeuten findet. Es handelt sich um einen insgesamt hilfreichen Ratgeber, der allerdings nicht auf die spezielle Angstproblematik von Krebspatienten eingeht.
Rezensentin: Antje Schütter

Fachbuch: Anleitung zur Bewertung klinischer Studien

Autorin: Judith Günther, Deutscher Apotheker Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2001, 165 Seiten, ISBN 3-7692-2811-1, 45 Euro



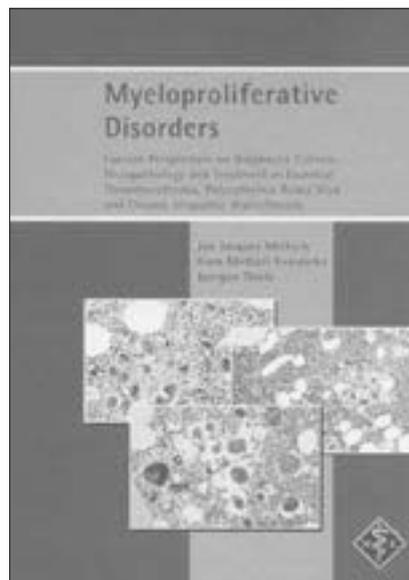
Auch wenn dieser Leitfaden auf die Berufsgruppe „Apotheker“ ausgerichtet ist, so ist die Lektüre durchaus auch für alle anderen von Nutzen, die lernen wollen, Studienergebnisse auf ihren Wahrheitsgehalt hin zu überprüfen. In sehr übersichtlicher und verständlicher Form werden Informationen zur Studienlandschaft, zu Möglichkeiten der Studienbewertung (einschließlich eventueller Fehlerquellen) sowie zu Grundlagen der Statistik und Recherche vermittelt. Das erarbeitete Wissen kann anschließend anhand von Fallbeispielen überprüft werden. Ein Glossar mit den wichtigsten statistischen Begriffen, die zu einer vernünftigen Studienbewertung hilfreich sind, rundet den sehr empfehlenswerten,

aber vergleichsweise teuren, Leitfaden ab.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Fachbuch: Myeloproliferative Disorders. Current Perspectives on Diagnostic Criteria, Histopathology and Treatment in Essential Thrombocythemia, Polycythemia Rubra Vera and Chronic Idiopathic Myelofibrosis

Hrsg.: Jan Jacques Michiels, Hans Michael Kvasnicka, Juergen Thiele, Verlag ME, Much, 1. Auflage 2005, 112 Seiten, ISBN 3-9808075-6-8, 69 Euro

Es handelt sich um ein sehr gut gegliedertes und bebildertes Fachbuch in englischer Sprache. Die Autoren geben einen aktuellen Überblick über diagnostische Möglichkeiten, feingewebliche Aspekte und Therapieoptionen bei myeloproliferativen Erkrankungen (Essentielle Thrombozythämie, Polyzythämia Vera und Osteomyelofibrose). Es werden einheitliche Diagnosekriterien eingefordert, um die einzelnen Subtypen sicher bestimmen zu können. Da zurzeit noch aussagekräftige molekulare Marker fehlen, sollte das Hauptaugenmerk dabei auf der Standardisierung der Auswertung und Interpretation von klinischen Merkmalen und speziellen Veränderungen des Knochenmarks liegen.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

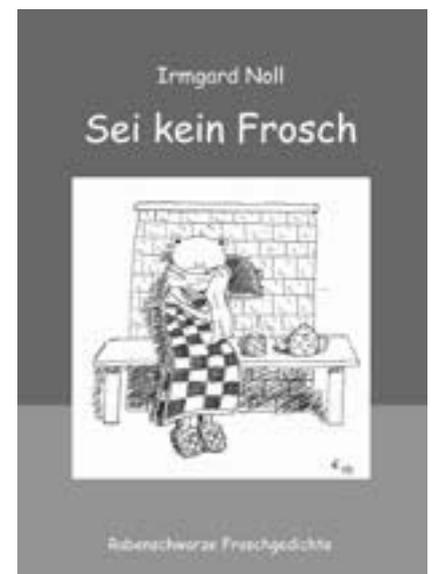


Sei kein Frosch. Rabenschwarze Froschgedichte

Autorin: Irmgard Noll, Mein Buch Verlag, Hamburg, 1. Auflage 2004, 98 Seiten, 3-86516-221-5, 10,80 Euro

Die Autorin, eine Lymphom-Betroffene,

hat ihre schriftstellerische Begabung dazu genutzt, bekannte Gefühle wie Ängste, Resignation, Kampfeswillen und Hoffnung gewürzt mit Spott und schwarzem Humor in kleinen „Froschgedichten“ zum Ausdruck zu bringen. Die Botschaft dieses Büchleins, das liebevoll von der Krankenschwester Ingrid Giesen illustriert wurde, die sich für diese spezielle Art von Fröschen begeistert hat, versteckt sich bereits im Titel. Für Patienten, die gerne kleine Geschichten in Versform lesen, ist dies sicher eine Lektüre, die gut ankommt. Für Bekannte, Freunde und Angehörige ist es ein geeignetes Mitbringsel.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



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: 8.000
Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

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

Gestaltung:
Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:
Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen