



DLH INFO 29

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222
Email: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 380 500 00, Konto 77131, IBAN DE35 3805 0000 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: BONSDE 33

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Bundesverfassungsgericht stärkt Recht auf neue Therapien - Seite 2
- » Verordnungsfähigkeit nicht-verschreibungspflichtiger Arzneimittel: Erweiterung der „OTC-Übersicht“ - Seite 3
- » Galenus-von-Pergamon-Preis 2005 geht an Bortezomib [Velcade®] - Seite 3
- » Deutsche Krebshilfe fördert Verbund-Forschungsprojekt für die Entwicklung gezielter Therapien gegen Akute Myeloische Leukämie - Seite 4
- » Aktuelle Daten zu Rituximab beim follikulären und großzellig-diffusen Lymphom - Seite 4
- » Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im DPWW an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009 - Seite 4

Berichte

- » „Politische Expertenrunden“ der DLH am 7. März 2006 in Köln und am 23. März 2006 in Berlin - Seite 7
- » Expertengruppen Off-Label – Konstituierende Sitzung am 16.01.2006 - Seite 9
- » DLH-Fragebogen-Untersuchung zur Therapietreue bei Chronischer Myeloischer Leukämie: Ergebnisse - Seite 10
- » DLH-Fragebogen-Untersuchung zur Anämie: Ergebnisse - Seite 10
- » DLH-Klinik-Checkliste: Oft keine Hinweise auf die Selbsthilfe - Seite 10
- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2005 - Seite 11

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 11
- » Terminkalender - Seite 12

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

Resolution der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) zum Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz (AVWG)

Auf der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 7.-9. April 2006 in Königswinter wurde folgende Resolution zum Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz verabschiedet.

Die DLH verurteilt die überstürzte Verabschiedung des Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetzes (AVWG)

- Die DLH ist der Meinung, dass das AVWG nicht zur Kostendämpfung beiträgt, weil weitere Regulierungen zu mehr Bürokratie und damit zu zusätzlichen Kosten führen.
- Die DLH befürchtet außerdem, dass die von ihr vertretenen Patienten in besonderer Weise durch das AVWG betroffen sind. Die ohnehin wenigen Medikamente, die zur Verfügung stehen, sind für sie überlebensnotwendig.
- Die DLH sieht die Gefahr, dass die Festbeträge in Zukunft so niedrig liegen werden, dass die Hersteller ihre Preise nicht im gleichen Ausmaß senken können. Patienten müssen dann die Differenz zwischen Preis und Festbetrag zusätzlich zur normalen Selbstbeteiligung zahlen, wenn sie nicht wollen, dass auf eine **schlechter verträgliche oder weniger wirksame Therapie** umgestellt wird.

- Die DLH ist der Überzeugung, dass die neue Festbetragsregelung eine Bremse für notwendige Forschung und Entwicklung von Therapien ist.
- Die DLH teilt die Befürchtung der Ärzteschaft, durch die „Bonus-Malus-Regelung“ in eine Ethikfalle zu geraten, da das Einkommen der Ärzte unmittelbar an die verordneten Arzneimittel gekoppelt ist.

Das AVWG soll zu Einsparungen in Milliardenhöhe führen und tritt zum 1. Mai 2006 unverändert in Kraft, nachdem Bemühungen des Bundesrates, das AVWG zu entschärfen, gescheitert sind. Festbeträge sind Obergrenzen für die Erstattung von Arzneimitteln durch die gesetzliche Krankenversicherung in einer bestimmten Arzneimittelgruppe. Um den Arzneimittelpreis nicht auf den Festbetrag absenken zu müssen, können einzelne Hersteller mit einzelnen Krankenkassen zu bestimmten Medikamenten „Rabattverträge“ aushandeln. Bonus-Malus-Regelung: Mit dieser Regelung werden Ärzte zu einem Preisvergleich von Arzneimitteln in noch zu definierenden (großen) Anwendungsgebieten verpflichtet. Für besonders preisgünstiges Verordnen werden Ärzte belohnt (Bonus), während zu teures Verschreiben mit einem Honorarabzug bestraft wird (Malus). Lokale Vereinbarungen können die Bonus-Malus-Regelung ersetzen.

Neue DLH-Telefon-Nummer und DLH-Fax-Nummer im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“

Die DLH ist am 12. April 2006 in ihr neues Domizil im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn eingezogen. Wider Erwarten gab es doch eine Änderung bei der Telefon- und Telefax-Nummer (alle an-

deren Kontaktdaten ändern sich nicht).

Die neuen DLH-Nummern lauten:
Telefon: 0228 - 33 88 9 - 200
Telefax: 0228 - 33 88 9 - 222

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 13
- » Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämie- und Lymphomkrankungen in Rendsburg - Seite 13
- » Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Patienten und ihre Angehörigen in Hamburg - Seite 13
- » Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom/Myelom-Treff in Oldenburg (LLP-Treff) - Seite 13
- » Drahtlos vom Bett ins Internet. Neuer Service für Krebspatienten im Klinikum Oldenburg - Seite 14
- » Selbsthilfe Elmshorn - Seite 14
- » Märchentheater für krebskranke Kinder und betroffene Mütter und Väter - Seite 15
- » 11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung - Seite 15

Service

- » Schwerbehindertenausweis – wie läuft das? Die wichtigsten Informationen zum Antrag und zur Feststellung der Behinderung - Seite 15
- » Glossar - Seite 16

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Patienten – Erfahrungsbericht: Mein Rehaufenthalt in der Klinik für Tumorbiologie Freiburg - Seite 16
- » Patientenforum „Blut kann krank sein“ am 24. Februar 2006 in Salzburg - Seite 17
- » GOLD für www.myelom.at - Seite 18

Beiträge

- » Phase-II-Studie zur autologen Stammzelltransplantation bei Osteomyelofibrose (OMF) in Heidelberg - Seite 18
- » Primäre Magenlymphome - Seite 18
- » Das „Chemo-Gehirn“: Kognitive Defizite nach Chemotherapie - Seite 19

Außerdem

- » Leserbrief - Seite 21
- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22 ff
- » Impressum - Seite 24

Meldungen

Bundesverfassungsgericht stärkt Recht auf neue Therapien

Das Bundesverfassungsgericht hat ein für Patienten wichtiges und viel beachtetes Urteil gefällt (Aktenzeichen 1 BvR 347/98, Entscheidung vom 6.12.2005). Es hat hohe Bedeutung für die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen in Bezug auf die Behandlung von Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen – wie z.B. Leukämien, Lymphomen und anderen Krebskrankheiten. Im konkreten Fall war der von einer seltenen, lebensbedrohlichen Krankheit betroffene Patient und Beschwerdeführer nicht etwa „nur“ zulassungsüberschreitend mit einem Arzneimittel der Schulmedizin behandelt worden, sondern mit einer alternativen Therapie, der sog. „Bioresonanztherapie“.

Der Antrag auf Übernahme der entstandenen Kosten für die Therapie des Patienten wurde von der Krankenkasse abgelehnt, da ein Therapieerfolg der angewandten Methoden wissenschaftlich nicht nachgewiesen sei. Die hiergegen gerichtete Klage blieb in letzter Instanz vor dem Bundessozialgericht ohne Erfolg.

Die Verfassungsbeschwerde dagegen war erfolgreich. Der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts liegen im Wesentlichen folgende Erwägungen zu Grunde: Die Entscheidung des Bundessozialgerichts steht nicht im Einklang mit dem Grundgesetz. Es ist mit Art. 2 Abs. 1 GG (allgemeine Handlungsfreiheit) in Verbindung mit dem Sozialstaatsprinzip nicht vereinbar, den Einzelnen unter bestimmten Voraussetzungen einer Versicherungspflicht in der gesetzlichen Krankenversicherung zu unterwerfen und für seine Beiträge die notwendige Krankheitsbehandlung gesetzlich zuzusagen, ihn andererseits aber, wenn er an einer lebensbedrohlichen oder sogar regelmäßig tödlichen Erkrankung leidet, für die schulmedizinische Behandlungsmethoden nicht vorliegen, von der Leistung einer bestimmten Behandlungsmethode auszuschließen und ihn auf eine Finanzierung der Behandlung außerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung zu verweisen. Dabei muss allerdings die vom Versicherten gewählte Behandlungsmethode eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf

den Krankheitsverlauf versprechen. Die angegriffene Auslegung der leistungsrechtlichen Vorschriften des Fünften Buches Sozialgesetzbuch durch das Bundessozialgericht ist in der extremen Situation einer krankheitsbedingten Lebensgefahr auch nicht mit der Schutzpflicht des Staates für das Leben zu vereinbaren. Übernimmt der Staat mit dem System der gesetzlichen Krankenversicherung Verantwortung für Leben und körperliche Unversehrtheit der Versicherten, so gehört die Vorsorge in Fällen einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung unter den genannten Voraussetzungen zum Kernbereich der Leistungspflicht und der von Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG geforderten Mindestversorgung.

In derartigen Fällen haben daher die im Streitfall vom Versicherten angerufenen Sozialgerichte zu prüfen, ob es für die vom Arzt nach gewissenhafter fachlicher Einschätzung vorgenommene oder von ihm beabsichtigte Behandlung ernsthafte Hinweise auf einen nicht ganz entfernt liegenden Heilungserfolg oder auch nur auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf im konkreten Einzelfall gibt.

Die DLH begrüßt das Urteil außerordentlich. Gerade im onkologischen Bereich und insbesondere in der Behandlung von Leukämie- und Lymphompatienten gibt es Situationen, in denen auf Medikamente zurückgegriffen werden muss, die entweder noch gar nicht oder nur für ein anderes Anwendungsgebiet zugelassen sind. „Thalidomid“ (ehemaliges Contergan) ist so ein Beispiel. Thalidomid war in den 60er Jahren wegen der schädigenden Wirkung auf Feten im Mutterleib in Verruf geraten. Diesem Mittel kommt aber heute ein hoher Stellenwert in der Behandlung des Multiplen Myeloms (Plasmozytom) zu. Nach wie vor ist es weder von der deutschen, noch von der europäischen Zulassungsbehörde zugelassen – trotz deutlicher Wirksamkeitshinweise aus Studien.

In der Folge eines Urteils des Bundessozialgerichts vom 18. Mai 2004 (Aktenzeichen B1 KR 21/02 R) haben Myelom-Patienten vermehrt Schwierigkeiten damit, Thalidomid von den Krankenkassen erstattet zu bekommen, da sich einige Kassen auf den Standpunkt stellen, dass Medikamente, die weder auf deutscher noch auf EU-Ebene zugelassen sind, keine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse sind. Die DLH steht seither regelmäßig – mit Erfolg – Patienten bei, bei denen die Kostener-

stattung dieser Therapie von den Krankenkassen verweigert wird.

Angesichts des Bundesverfassungsgerichts-Urteils dürfte es für diese Kassen zunehmend schwieriger werden, das Argument der fehlenden Zulassung als Begründung für einen ablehnenden Bescheid aufrechtzuerhalten.

Näheres zu dem Urteil ist nachzulesen unter www.bundesverfassungsgericht.de (Link „Entscheidungen“ anklicken, das Urteil erscheint dort unter dem o.g. Aktenzeichen in der Auflistung.)

Leitsatz des Bundesverfassungsgerichtsurteils vom 6. Dezember 2005 (1 BvR 347/98):

Es ist mit den Grundrechten aus Art. 2 Abs. 1 GG in Verbindung mit dem Sozialstaatsprinzip und aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG nicht vereinbar, einen gesetzlich Krankenversicherten, für dessen lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche Erkrankung eine allgemein anerkannte, medizinischem Standard entsprechende Behandlung nicht zur Verfügung steht, von der Leistung einer von ihm gewählten, ärztlich angewandten Behandlungsmethode auszuschließen, wenn eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht.

Verordnungsfähigkeit nicht-verschreibungspflichtiger Arzneimittel: Erweiterung der „OTC-Übersicht“

Mit der letzten Gesundheitsreform wurden nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel weitgehend von der Versorgung ausgeschlossen. Solche Arzneimittel werden als OTC-Arzneimittel bezeichnet (OTC = „over the counter“ bzw. „über den Ladentisch“). Gesetzliche Ausnahmen bestehen für versicherte Kinder bis zum vollendeten 12. Lebensjahr und versicherte Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr, wenn sie Entwicklungsstörungen aufweisen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) hat den gesetzlichen Auftrag, in der sog. Arzneimittelrichtlinie (AMR) festzulegen, welche nicht verschreibungspflichtigen Arzneimittel bei schwerwiegenden Erkrankungen dennoch zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden dürfen. Unter der Nummer 16.4 in der

„OTC-Übersicht“ sind 46 Fallgruppen aufgeführt, die schwerwiegende Erkrankungen und Standardtherapeutika erfassen. Nach der Nummer 16.5 dürfen bei den dort genannten Anwendungsgebieten auch Arzneimittel der Anthroposophie und Homöopathie verordnet werden. Der GBA hat im Oktober 2005 mit den neu eingefügten Nummern 16.6 und 16.7 eine Erweiterung der OTC-Übersicht beschlossen, die inzwischen in Kraft getreten ist. Rezeptfreie Arzneimittel können jetzt auch zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verschrieben werden, wenn

- 1) eine Begleitmedikation zwingend notwendig ist
- 2) bei bestimmungsgemäßem Gebrauch eines Arzneimittels unbeabsichtigte Reaktionen auftreten

Voraussetzung für die Verordnung als **Begleitmedikation (Nummer 16.6 AMR)**

Galenus - von - Pergamon - Preis 2005 geht an Bortezomib [Velcade®]

Am 16. November 2005 fand im Rahmen der Medizin-Messe „Medica“ in Düsseldorf eine Pressevernissage des Unternehmens Janssen-Cilag statt. Anlass war die Verleihung des Galenus-von-Pergamon-Preises der Kategorie A für das Medikament Bortezomib [Handelsname: Velcade®]. Der Wirkstoff ist der erste Vertreter der neuen Substanzklasse der „Proteasomhemmer“. Dies bedeutet, dass das Medikament - wie kein anderes zuvor - eine Zellstruktur spezifisch und reversibel hemmt, die bisher noch wenig beachtet wurde: das „Proteasom“. Ein Proteasom ist ein Enzymkomplex in der

ist ihre zwingende Notwendigkeit, d.h. sie muss in der sog. „Fachinformation“ für ein Hauptarzneimittel aufgeführt sein. Im Falle **unerwünschter Wirkungen einer Arzneimitteltherapie (Nr. 16.7 AMR)** ergibt sich die Verordnungsfähigkeit z.B. in der Tumorthherapie bei Nebenwirkungen einer Chemotherapie. Hierbei ist Voraussetzung, dass die Nebenwirkung schwerwiegend im Sinne der Nummer 16.2 AMR ist: Sie muss lebensbedrohlich sein oder die Lebensqualität auf Dauer nachhaltig beeinträchtigen. Wie bei jeder anderen Arzneimittelverordnung auf Kassenrezept ist auch bei OTC-Arzneimitteln das Wirtschaftlichkeitsgebot zu beachten. Die Verordnung muss also zweckmäßig, medizinisch notwendig und wirtschaftlich sein. Die OTC-Übersicht ist im Internet einsehbar unter: www.g-ba.de/cms/upload/pdf/abs5/richtlinien/AMR-OTC-2005-11-15.pdf

Zelle, der Eiweiße abbaut und in Krebszellen viel aktiver ist als in gesunden Zellen. Dadurch eignet es sich in besonderer Weise als „Zielscheibe“ für neue Arzneimittel. Der Wirkmechanismus von Bortezomib besteht - laienverständlich formuliert - darin, dass die betroffenen Zellen „am eigenen Müll ersticken“. Zugelassen ist das Medikament zurzeit für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, die mindestens eine vorangehende Therapie hatten und bei denen bereits eine Knochenmarkstransplantation durchgeführt wurde (bzw. die dafür nicht in Frage kommen).

„Gewinner“ der Preisverleihung war u.a. auch die DLH. Anlässlich der Veranstaltung wurden Spenden zugunsten der



Bortezomib [Velcade®] wurde mit dem Galenus-von-Pergamon-Preis 2005 ausgezeichnet. Auf dem Foto, das anlässlich der Preisverleihung aufgenommen wurde, sind zu sehen (von links): Toon Overstijns, Vorsitzender der Geschäftsleitung bei Janssen-Cilag Deutschland GmbH, PD Dirk Gründemann (Köln), Professor Björn Lemmer (Heidelberg), Vize-Präsident der Galenus-Jury, PD Ingeborg Hauser (Frankfurt/M.), Dr. Elke Schäffeler (Stuttgart) und Professor Christoph Fuchs, Hauptgeschäftsführer der Bundesärztekammer.

DLH gesammelt. Dies ergab die stolze Summe von 20.500 Euro! Ein großes „Dankeschön!“ geht an die Firma Janssen-Cilag und stellvertretend an ihren Vorsitzenden der Geschäftsleitung, Toon Overstijns.

Der Galenus-von-Pergamon-Preis

zur Förderung der pharmakologischen Forschung wird alle zwei Jahre vergeben und ist Teil einer internationalen Initiative. In Deutschland wird der Preis, den es in zwei Kategorien gibt, von der „Ärzte Zeitung“ gestiftet.

Kategorie A: In Form einer Medaille wird ein herausragendes, zum Zeitpunkt der Einreichung bereits ein Jahr in Deutschland zugelassenes und in den Verkehr gebrachtes Arzneimittel gewürdigt.

Kategorie B: In Form einer Medaille und zusätzlich 10.000 Euro wird eine Forschungsleistung in der klinischen und/oder experimentellen Pharmakologie gewürdigt.

Deutsche Krebshilfe fördert Verbund-Forschungsprojekt für die Entwicklung gezielter Therapien gegen Akute Myeloische Leukämie

Die Heilungschancen bei der Akuten Myeloischen Leukämie (AML) sind in den letzten Jahren zwar deutlich verbessert worden, aber nach wie vor besteht Verbesserungsbedarf. U.a. ist die derzeitige Standardtherapie sehr belastend für die Patienten und mit einem langen Krankenhausaufenthalt verbunden. Besser wirksame und weniger aggressive Behandlungsmöglichkeiten sind erforderlich. Die Deutsche Krebshilfe fördert seit Ende 2005 mit über 2,2 Millionen Euro ein Verbund-Forschungsprojekt, das neue Ansätze für eine gezielte Therapie gegen die AML entwickeln will. Die AML ist die häufigste akute Leukämieform bei Erwachsenen. Bei dieser Blutkrebsart vermehren sich unreife Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen rasch und unkontrolliert. Dadurch verdrängen die bösartigen Zellen die gesunden Abwehrzellen des Körpers und legen so das Immunsystem des Betroffenen lahm. Der Verbund besteht aus acht Forschergruppen an den Universitäten in Dresden, Halle, Hamburg, Jena, Münster, München und Mainz. International anerkannte Wissenschaftler wollen dabei die „molekularen“ Mechanismen der Leukämie-Entstehung aufschlüsseln, d.h. sie untersuchen, welche Gene für die

Leukämie-Entwicklung verantwortlich sind und wie diese in Leukämiezellen zusammenwirken. Mit modernsten molekularbiologischen, biochemischen und zellbiologischen Methoden planen die Forscherteams, neue Angriffspunkte für eine wirkungsvollere Therapie gegen die AML zu entwickeln. Die enge Kooperation und der intensive Informationsaustausch der beteiligten Wissenschaftler und Ärzte im Rahmen des Verbundes stellt eine wesentliche Voraussetzung dar, um neue Erkenntnisse über die Akute Myeloische Leukämie zu gewinnen.

Aktuelle Daten zu Rituximab beim follikulären und großzellig-diffusen Lymphom

Auf der 47. Jahrestagung der Amerikanischen Hämatologie-Gesellschaft (American Society of Hematology, kurz: ASH) im Dezember 2005 in Atlanta wurden zwei interessante Studien bei Patienten mit follikulärem und großzellig-diffusum Lymphom vorgestellt.

In die internationale „EORTC Intergroup-Studie“ wurden 465 Patienten mit rezidiviertem oder refraktärem follikulärem (niedrig-malignem) Lymphom eingeschlossen (Rezidiv = Rückfall, refraktär = therapieresistent). Sie erhielten - randomisiert, d.h. per Zufall zugeteilt - entweder alle drei Wochen eine Chemotherapie mit Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison (CHOP) oder Rituximab plus CHOP als Einleitungstherapie. Patienten mit vollständiger oder teilweiser Krankheitsrückbildung nach dieser Behandlung wurden daraufhin zur Erhaltungstherapie mit Rituximab oder zur Beobachtung ohne weitere Therapie ein weiteres Mal randomisiert. Die Erhaltungstherapie wurde über zwei Jahre alle drei Monate als Einzelinfusion (375 mg/m²) gegeben. Das Überleben ohne Fortschreiten des Lymphoms (**sog. progressionsfreies Überleben**) verlängerte sich dabei deutlich (signifikant) unter der Erhaltungstherapie mit Rituximab – sowohl für Patienten mit CHOP- als auch mit R-CHOP-Einleitungstherapie.

Bei den großzellig-diffusen (hoch-malignen) Lymphomen kann zurzeit mit einer ersten, häufig sehr intensiven Behandlung eine Heilung erreicht werden. Bei älteren Patienten (zwischen 61 und 80 Jahren) wurde bereits gezeigt, dass eine Verkürzung des CHOP-Therapieintervalls von drei auf zwei Wochen (CHOP-14) eine ähnliche Verbesserung wie die Zunahme von Rituximab zum dreiwöchigen

CHOP-21 darstellt. In der „RICOVER-60-Studie“ der „Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome“ wurde die Frage geprüft, ob bei älteren Patienten durch die Kombination aus dem „dosisdichten“ CHOP-14 Therapieansatz und der zusätzlichen Gabe von Rituximab die Therapieergebnisse weiter verbessert werden können. In die weltweit größte Studie dieser Art wurden Patienten mit unbehandeltem großzellig-diffusen Lymphom aufgenommen. Etwa die Hälfte der Patienten erhielt sechs Zyklen, die andere Hälfte acht Zyklen CHOP, die alle 14 Tage verabreicht wurden. In jeder Untergruppe wurde die Hälfte der Patienten zusätzlich mit acht Zyklen Rituximab behandelt. Dabei konnte gezeigt werden, dass die Ergebnisse mit 8 x Rituximab und 6 x CHOP-Therapie überzeugend waren, d.h. im Vergleich zu 8 x R-CHOP gab es keine Nachteile bezüglich der Effektivität, aber die Nebenwirkungen waren geringer. Diese Ergebnisse sind die besten, die bisher bei älteren Patienten erzielt wurden.

Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsesbsthilfe im DPWW an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009

[DPWW = Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband]

THERAPIE UND DIAGNOSTIK

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

Im Einzelnen fordern wir:

1.1. die Beschleunigung des Zulassungsverfahrens für Neuentwicklungen, deren Nutzen nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin erwiesen ist – u.a. durch weitere Effizienzsteigerung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte.

1.2. die zeitnahe Einführung von realistisch kalkulierten Fallpauschalen für neue Therapieverfahren, wie z.B. Stammzelltransplantationsverfahren.

2. Wir fordern, dass für das „Off-Label-Use“-Problem alsbald eine tragfähige Lösung gefunden wird!

Im Einzelnen fordern wir:

2.1. dass die vom Bundesministerium

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

2.2. dass über die Einrichtung der Expertengruppe hinaus innerhalb der Sozialgesetzgebung Rechtssicherheit für die Verschreibung von Off-Label-Anwendungen geschaffen wird. Sozialrecht und Haftungsrecht dürfen nicht länger unvereinbare Rechtsvorschriften enthalten. Eine wichtige Einzelmaßnahme ist u.a. eine gesetzliche Regelung für die vereinfachte und beschleunigte Erweiterung der Zulassung für neue Anwendungen bereits zugelassener Arzneimittel, deren Nebenwirkungen im Wesentlichen bekannt sind.

rung von Therapiestudien bei Krebserkrankungen in allen Stadien.

3.2. die Klärung der Finanzierung von so genannten Therapieoptimierungsstudien.

3.3. das Anstreben einer Mischfinanzierung.

4. Wir fordern, dass krebserkrankte Menschen in Deutschland unter Einschluss der Früherkennung und Diagnostik durchgängig flächendeckend nach der besten und aktuellsten internationalen Evidenz behandelt werden!

Im Einzelnen fordern wir:

4.1. dass Krebsbetroffene in Zentren der Tumorbehandlung versorgt werden, für die hohe einheitliche Qualitätskriterien festgelegt werden. Bei der Entwicklung dieser Kriterien muss die Selbsthilfe beteiligt werden.

4.2. die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den ärztlichen Vertretern der verschiedenen medizinischen Fachrichtungen und der internistischen

KREBSREGISTRIERUNG

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

Im Einzelnen fordern wir:

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

5.2. die durchgängige Einführung der Meldepflicht – auch für Pathologen.

5.3. die durchgängige Einführung der Flächendeckung.

5.4. eine einfache Zugänglichkeit zu den Auswertungsergebnissen der Krebsregistrierung für Betroffene und Bürger.

5.5. eine Möglichkeit für Betroffene zu erfahren, ob und welche Daten über sie registriert wurden



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

[= Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im DPWW]

2.3. dass die Alternative zum „Off-Label-Use“ nicht „gar keine Behandlung“ bzw. „schlechtere Behandlung“ heißt, wie es heute bereits teilweise Realität ist.

2.4. dass beim Off-Label-Einsatz gleichzeitig mit öffentlichen Mitteln finanzierte Studien zu dem Medikament durchgeführt werden, um zu verhindern, dass anstelle von gesicherten Studien versucht wird, über „Off-Label“ dauerhaft die einfachere Zulassung eines Medikamentes zu erreichen.

2.5. dass bei Off-Label-Anwendungen die behandelnden Ärzte verpflichtet werden, alle Erkenntnisse (Wirkungen und Nebenwirkungen) an noch einzurichtende Off-Label-Use-Zentren zu melden.

2.6. dass sog. „No-Label“-Anwendungen (d.h. gar keine Zulassung vom BfArM oder von der EMEA) nach den Kriterien des Off-Label-Urteils vom 19. März 2002 von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden.

3. Wir fordern, dass die Finanzierung von Therapiestudien verbessert wird!

Im Einzelnen fordern wir:

3.1. die besondere finanzielle Förde-

Hämatookologie, sobald eine Krebserkrankung in zwei unterschiedliche Fachrichtungen fällt (wie z.B. Prostatakrebs und Brustkrebs).

4.3. die Schaffung von Kompetenznetzen für alle Krebserkrankungen (ähnlich wie schon bei Leukämien, Lymphomen und Krebserkrankungen bei Kindern).

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

4.5. die Aufnahme der PET-Untersuchung (Positronen-Emissions-Tomografie) bei Krebserkrankungen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen, sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich.

4.6. dass krebserkrankten Menschen alle notwendigen Medikamente und Behandlungen in ausreichendem Maße zur Verfügung stehen (Gefährdung durch geplante Bonus-Malus-Regelung).

FRÜHERKENNUNG

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

Im Einzelnen fordern wir:

6.1. die Prüfung weiterer Krebs-Früherkennungsmaßnahmen und deren Aufnahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung bei positiver Bewertung nach Kriterien der international besten und aktuellsten Evidenz (z.B. PSA-Test für Männer, die die Krebsfrüherkennungs-Untersuchungen wahrnehmen).

6.2. eine Überprüfung aller derzeitigen Krebsfrüherkennungsprogramme einschließlich ihrer Umsetzung hinsichtlich Evidenzbasis und Effektivität durch eine unabhängige Institution.

6.3. die kontinuierliche Motivierung der Bevölkerung zur Teilnahme an den auf diese Weise positiv bewerteten Früherkennungsuntersuchungen.

7. Wir fordern die zügige Umsetzung des Mammographie-Screenings nach EU-Leitlinien in allen Bundesländern!

8. Wir fordern, dass auch die kurative Mammographie, die der Abklärung eines Befundes dient, evidenzbasiert unter qualitätsgesicherten Bedingungen durchgeführt wird!

Diese Mammographie ist eine Leistung der gesetzlichen Krankenkassen, unabhängig vom Alter der Frau. Bezüglich des unterschiedlichen Einsatzes der Mammographie ist eine sachgerechte Information der Frauen besonders wichtig.

DRG

9. Wir fordern, dass negativen Auswirkungen der „Diagnosis Related Groups“, kurz „DRGs“ (= neues Abrechnungssystem im stationären Bereich), auf die onkologische Versorgung entgegenwirkt wird!

Im Einzelnen fordern wir:

- 9.1. die Orientierung der DRG-Kalkulationen an den tatsächlichen klinischen und biologischen Gegebenheiten.
- 9.2. eine differenzierte Darstellung der Tagesfälle.
- 9.3. Zusatzentgelte für hochpreisige Medikamente.
- 9.4. Zuschläge für Zentren der Tumorbehandlung.
- 9.5. die Verhinderung von zu frühen Entlassungen (sog. „blutige Entlassungen“).
- 9.6. allgemeinverständliche, patientenbezogene Informationen zum Thema „DRGs“.
- 9.7. neben der rein medizinischen auch die Berücksichtigung der pflegerischen und psychosozialen Versorgung bei der Berechnung der Fallpauschalen.
- 9.8. die Berücksichtigung eines angemessenen Zeitaufwandes für eine patientengerechte individuelle Information und Aufklärung.

PSYCHOSOZIALE UND SOZIALE ASPEKTE

10. Wir fordern die Integration der psychosozialen Unterstützung durch professionell Tätige und durch die Selbsthilfe in alle Versorgungsbereichen!

Die psychosoziale Unterstützung krebskranker Menschen muss in den Leistungskatalog der Krankenversicherungen aufgenommen werden.

11. Wir fordern die Aufnahme des sog. „Fatigue-Syndroms“ (schwere Erschöpfung durch eine Krebserkrankung bzw. deren Therapie) in die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachter Tätigkeit“ (Schwerbehindertenrecht)!

EXTERNE QUALITÄTSSICHERUNG

12. Wir fordern, dass sich die derzeitige „Externe Stationäre Qualitätssicherung“ nicht mehr nur auf die Zeit im Krankenhaus bezieht, sondern endlich Grundlagen für eine sektorenübergreifende Qualitätssicherung geschaffen werden!

Neue Operationstechniken und kürzere Liegezeiten in den Krankenhäusern sowie mehr ambulante Operationen führen dazu, dass immer weniger klinische (Operations-)Verfahren und Behandlungen durch die Maßnahmen der Externen Qualitätssicherung erfasst werden können. Viele Folgen und Langzeitergebnisse (u.a. Folgebehandlungen, berufliche Rehabilitation, Auswirkungen der Behandlung auf die Lebensqualität) bleiben unberücksichtigt. Gleichzeitig müssen der Abbau der Kapazitäten für Sektionen gestoppt und wieder mehr Sektionsmöglichkeiten geschaffen werden, damit die über die Totenscheine gemeldeten Todesursachen auf hinreichend validen Daten beruhen.

Der Gemeinsame Bundesausschuss mit der „Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung“ (BQS) muss umgehend Instrumente für eine solche sektorenübergreifende Qualitätssicherung entwickeln.

VERSORGUNG MIT HILFSMITTELN

13. Wir fordern eine sach- und patientengerechte Versorgung mit Hilfsmitteln!

Im Einzelnen fordern wir:

- 13.1. die dringliche Erstellung von Qualitätskriterien für die Leistungserbringer und die Leistungserbringung - unter Beteiligung der Selbsthilfe.
- 13.2. die baldige Überarbeitung der Hilfsmittelrichtlinien unter Beteiligung der Selbsthilfe. Es ist untragbar, dass nach der geltenden Richtlinie die Betroffenen kein Mitspracherecht bei der Auswahl der Versorgungsartikel haben, mit deren Handhabung sie im Alltag umgehen müssen. Die derzeitige Richtlinie ermöglicht eine Versorgung auch mit Artikeln von nicht angepasster Qualität, was sich negativ auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt.
- 13.3. die Entkopplung von Beratung und Verkauf im Hilfsmittelbereich sowie die Einführung unabhängiger, nicht hersteller- oder leistungserbringergebundener Beratungsmöglichkeiten.

FINANZIELLE BELANGE KREBSBETROFFENER

14. Wir fordern, dass Krebsbetroffene nicht unangemessen finanziell belastet werden!

Im Einzelnen fordern wir:

- 14.1. die Wiedereinführung der Befreiung von Zuzahlungen für Menschen mit geringem Einkommen.
- 14.2. keine neuen finanziellen Belastungen in Zusammenhang mit der Arzneimittelversorgung.
- 14.3. keine neuen finanziellen Belastungen in Zusammenhang mit Hilfsmitteln, die lebensnotwendige Verbrauchsartikel darstellen (z.B. bei Stomaträgern und Kehlkopferierten).

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

Die Zahnersatzbehandlung wird in diesen Fällen nicht wegen mangelnder Zahnpflege notwendig, sondern ist Teil der onkologischen Gesamtbehandlung.

ALLGEMEINE GESUNDHEITSPOLITISCHE FORDERUNGEN

16. Wir fordern, dass die gesetzliche Krankenversicherung in ihrer bewährten Form erhalten bleibt!

Im Einzelnen fordern wir:

- 16.1. die Beibehaltung als Solidarversicherung
- 16.2. die Beibehaltung eines einheitlichen Leistungskataloges

17. Wir fordern eine patientenfreundliche Organisation des Arzneimittelmarktes!

Zu hohe Arzneimittelkosten verschlingen übermäßig Ressourcen, die bei der Versorgung der Patienten mit geeigneten Therapien fehlen. In anderen EU-Ländern liegen die Arzneimittelpreise um 20 bis über 50% niedriger!

Im Einzelnen fordern wir:

- 17.1. die Zulassung des freien Marktes für Arzneimittel und von Versandapotheken innerhalb der EU (nicht nur innerhalb Deutschlands, wo die Versandapotheken der Preisbindung unterliegen).

17.2. die Senkung der Mehrwertsteuer bei Arzneimitteln von 16% (19% ab 2007!) auf 7%. Im Falle der Erhöhung der MWSt. auf 19% auch auf Arzneimittel werden die Kosten für die GKV um ca. 700 Mio. Euro erhöht. Durch Absenkung auf 7% MWSt. würde die GKV um ca. 2 Milliarden entlastet.

17.3. die Änderung der derzeitigen Regelung im SGB V § 13 (4) zur Berechnung der Kostenerstattung von Arzneimitteln bei Einkauf im EU-Ausland. Die derzeitige Regelung (Abzüge vom Erstattungsbetrag) verhindert de facto den Einkauf in anderen EU-Ländern durch übermäßige Kostenbelastung der Patienten.

17.4. die Überprüfung der unüberschaubaren Menge zugelassener Arzneimittel von einer unabhängigen Institution unter Qualitätsgesichtspunkten (Negativliste). Damit wäre mehr Geld vorhanden, das dann für tatsächlich wirksame und notwendige Arzneimittel zur Verfügung stünde.

18. Wir fordern, dass von der Tabaksteuer 5 Cent pro Zigarette dem Gesundheitssystem zufließen!

(Derzeit wird ein Zuschuss von 1,7 Milliarden Euro, d.h. ca. 1,5 Cent pro Zigarette, an die GKV überwiesen.)

Es besteht zweifellos ein Zusammenhang zwischen dem Rauchen und dem Krebsrisiko.

19. Wir fordern die Schaffung eines Patientenrechts-Gesetzes!

Im Einzelnen fordern wir:

19.1. die baldige Schaffung eines Gesetzes, welches die bisher in verschiedenen Rechtsmaterialien liegenden individuellen Patientenrechte mit den Zielen Transparenz und Verbindlichkeit zusammenfasst.

19.2. die gesetzliche Verankerung der Beweislastumkehr bei den individuellen Patientenrechten.

19.3. die systematische Mitwirkung der Patientenvertreter in allen Gremien und Institutionen, in denen Patienten betreffende Entscheidungen getroffen werden.

19.4. ein generelles Verbandsklagerecht von Patienten-, Selbsthilfe- und Verbraucherschutzverbänden bei den kollektiven Patientenrechten.

19.5. ohne Zeitverzug umzusetzende Maßnahmen zur Erhöhung des allgemeinen Bekanntheitsgrades der Schrift „Patientenrecht in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte“ des Bundesministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums der Justiz.

desministeriums für Gesundheit und des Bundesministeriums der Justiz.

20. Wir fordern die Optimierung und Weiterentwicklung der Selbsthilfeförderung durch die GKV!

Im Einzelnen fordern wir:

20.1. dass die gesetzlichen Krankenkassen die Selbsthilfe endlich konsequent mit dem im § 20 SGB V vorgesehenen Betrag fördern!

20.2 die Vereinheitlichung und Entbürokratisierung des Antragswesens auf allen Ebenen.

20.3. die selbsthilfefreundliche Poolfinanzierung auf allen Ebenen.

20.4. die Schaffung von Transparenz bei der Förderung auf allen Ebenen.

21. Wir fordern, dass die Arbeitsbedingungen für Ärzte im Krankenhaus und in der Praxis, welche in hohem Maße krebserkrankte Menschen behandeln, so verbessert werden, dass genügend Zeit für die Behandlung des Patienten und für individuelle Gespräche mit notwendigen Informationen zur Verfügung steht!

[Wer Fragen zum Inhalt oder zu Fachausdrücken hat, wendet sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle]

Berichte

„Politische Expertenrunden“ der DLH am 7. März 2006 in Köln und am 23. März 2006 in Berlin

Die DLH hat im März 2006 zwei Diskussionsrunden mit Experten durchgeführt:

1) in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) am

Rande des 1. Internationalen Workshops des KML am 07.03.2006 in Köln. 2) in Kooperation mit der Deut. Krebsgesellschaft anlässlich des Deut. Krebskongresses am 23.03.2006 in Berlin Bei der Diskussion in Köln standen die Konsequenzen des Bundesverfassungsgerichtsurteils (siehe ausführlicher Bericht Seite 2/3) für die Krebsbehandlung im Mittelpunkt.

PD Dr. Stephan Schmitz, Vorsitzender des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland (BNHO e.V.) sagte, dass die niedergelassenen Hämatologen und Onkologen das Urteil begrüßen. Mit dem Urteil bekräftigte das Bundesverfassungsgericht das grundgesetzlich garantierte Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit – auch für Kassenpatienten. Das scheinbar mehr an der Beitragssatzstabilität als am Grundgesetz orientierte Bundessozialgericht werde in seine Schranken verwiesen. Damit stärke das Bundesverfassungsgericht den von den Onkologen in Deutschland immer vertretenen Standpunkt, dass jeder Patient unabhängig von seinem Versichererstatus Anspruch auf die für ihn notwendige Therapie entsprechend dem Stand des medizinischen Wissens habe. Durch das Urteil des Bundesverfassungsgerichts sei die Rechtsposition von Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen außerordentlich gestärkt worden – meinte Dr. Dr. Heinz Dürk vom St. Marien Hospital Hamm. Die Verfassungsrichter hätten klargestellt, dass die Verweigerung der Kostenerstattung auch umstrittener Therapien durch die Krankenversicherer in diesen Fällen nicht mit dem Grundgesetz vereinbar sei. Die mehr oder weniger konsequente Praxis der gesetzlichen Krankenkassen, die Kostenerstattung wissenschaftlich fundierter Therapien bei bösartigen Erkrän-



Am 7. März 2006 hat die DLH in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome eine „Politische Expertenrunde“ zum Bundesverfassungsgerichtsurteil von Dezember 2005 in Köln durchgeführt.

kungen - bei denen keine Behandlungsalternativen bestehen - abzulehnen, sei somit folgerichtig ebenfalls verfassungswidrig. Die Verantwortlichen von Politik und Krankenversicherung seien daher aufgerufen, eine grundgesetzkonforme Verwaltungspraxis bei der Kostenerstattung von Krebsmedikamenten umgehend sicherzustellen.

es letzten Endes immer auf den Einzelfall an. Günstig seien in diesem Zusammenhang Rahmenbedingungen, die dazu beitragen, gewonnene Erkenntnisse zum Nutzen aller Versicherten und Patienten zusammenzuführen.

Ziel der „Politischen Expertenrunde“ Ende März in Berlin war es, den aktuel-

delnder Arzt, der ein Medikament für ein nicht-zugelassenes Anwendungsgebiet einsetzen will, in einen Konflikt gerät: Einerseits besteht der Wunsch, dem Patienten eine Behandlung zukommen zu lassen, die er im Vergleich zu allen anderen zugelassenen Therapiemöglichkeiten als überlegen einschätzt, andererseits könnte es sein, dass er mit einem Regressverfahren zu rechnen hat. Eine der Ursachen für diese mögliche Konfliktsituation ist die Tatsache, dass sich der medizinische Kenntnisstand, gerade im Bereich Onkologie, oft wesentlich schneller entwickelt als der Zulassungsstatus entsprechender Arzneimittel. Ziel muss es daher sein, die zeitliche Lücke zwischen dem Stand des Wissens und dem Stand der Zulassung zu verringern.

Um den jeweils aktuellen fachlich-medizinischen Kenntnisstand zu ermitteln, hat das Bundesministerium für Gesundheit Off-Label-Expertengruppen eingerichtet (siehe ausführlicher Bericht Seite 9). Ihre Aufgabe ist es, dem Gemeinsamen Bundesausschuss nach Literatursichtung und Prüfung der Erkenntnislage eine Bewertung zu bestimmten Off-Label-Anwendungen vorzulegen. Auf Basis dieser Bewertung trifft der Gemeinsame Bundesausschuss eine Entscheidung, ob entsprechende Anwendungen in die Arzneimittelrichtlinien als erstattungsfähig oder nicht erstattungsfähig aufgenommen werden.

Aber auch solche Prozesse brauchen Zeit. Wichtig ist daher aus Sicht der Experten, den Spagat zu schaffen zwischen der individualmenschlichen Perspektive und den gesellschaftspolitischen Rahmenbedingungen. Neue Perspektiven ergeben sich aus Sicht von Rechtsanwalt Andreas Jede (Kanzlei Dr. Schmitz & Partner, Berlin) durch das Urteil des Bundesverfassungsgerichts: Dieses höchstrichterliche Urteil ist aus Sicht von Rechtsanwalt Jede sehr positiv einzuschätzen, weil es die Grenzen für das dritte vom Bundessozialgericht definierte Kriterium beträchtlich sinken lässt.

Wichtig ist nach Ansicht von Prof. Dr. Ulrich Keilholz, Vorsitzender der Expertengruppe Off-Label Onkologie und Vorstandsmitglied der Deutschen Krebsgesellschaft, eine Vorselektion der zu prüfenden Off-Label-Anwendungen nach der Häufigkeit der Fälle. Da Prof. Keilholz eine zeitnahe Abarbeitung der Fälle bei den gegebenen Kapazitäten der Off-Label-Expertengruppen für nicht realistisch hält, plädiert er für praktikable



Am 23. März 2006 hat die DLH in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft eine „Politische Expertenrunde“ zum Thema „Off-Label-Use“ anlässlich des Deutschen Krebssymposiums in Berlin durchgeführt.

Rechtsanwalt Claus Burgardt (Anwaltskanzlei Sträter, Bonn) beleuchtete das Urteil aus juristischer Sicht: Aufgrund des Urteils werde das Bundessozialgericht seine bisherige, sehr restriktive Rechtsprechung bei lebensbedrohlichen Erkrankungen korrigieren müssen. In diesen Fällen bestehe nunmehr ein Recht des Patienten auf Behandlung, das nicht allein aus formalen Gründen, wie dem Fehlen der arzneimittelrechtlichen Zulassung, versagt werden könne. Da das Urteil auf den Grundrechten beruhe, müsse es für alle Leistungsarten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gelten. Andererseits könne es nicht im Interesse der GKV sein, „paramedizinische“ Leistungen zu finanzieren. Die Umsetzung des Urteils werde daher die Praxis noch beschäftigen.

Dr. Johannes Bruns vom Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. sagte, dass der Therapiefreiheit grundsätzlich Therapieverantwortung gegenüberstehe. Die Pflicht zur Prüfung, was sinnvoll ist und verantwortet werden kann, liege beim Arzt, und dort sollte die Verantwortung auch bleiben. Es müsse überlegt werden, wie ein geregeltes Verfahren aussehen kann, in dem allgemeine, durch den Gemeinsamen Bundesausschuss aufgestellte Regeln im Einzelfall ausgesetzt werden. Schließlich komme

len Stand beim Off-Label-Use zunächst zusammenzutragen und anschließend lösungsorientiert zu diskutieren. Grundsätzlich muss abgegrenzt werden zwischen dem Einsatz eines Fertigarzneimittels außerhalb des Anwendungsgebietes, für das das Arzneimittel zugelassen ist (off-label), und dem Einsatz eines Arzneimittels, wenn dieses in Deutschland oder EU-weit noch gar keine Zulassung besitzt (no-label bzw. „unlicensed“). Gegenstand der Diskussion in Berlin war ausschließlich die zuerst genannte Sachlage.

Das Bundessozialgericht hat einen so definierten Off-Label-Use zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen (GKVen) grundsätzlich ausgeschlossen, jedoch hat es bestimmte Kriterien definiert, die alle zutreffen müssen, damit eine Off-Label-Anwendung zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung dennoch möglich ist:

- Es liegt eine schwerwiegende Erkrankung vor.
- Es ist keine andere, gleichwertige Therapie verfügbar.
- Die Daten, die in dem betreffenden Anwendungsgebiet für das Präparat vorliegen, lassen einen Behandlungserfolg erwarten.

Da diese Kriterien auslegungsfähig sind, kann es dazu kommen, dass ein behan-

Einzelallösungen: er fordert eine adäquate Versorgung von Patienten auch während schwebender Verfahren und gleichzeitig die Bereitschaft der Ärzte, im Ernstfall zu verordnen und notfalls ein Regressverfahren in Kauf zu nehmen. Als eine mögliche Lösung zur Überbrückung der Zeit bis zum Abschluss der Bewertungsverfahren durch die Off-Label-Expertengruppen wurde über eine so genannte „Flugscheinlösung“ diskutiert. Gemeint ist damit eine Art „Lizenz“ für Fachärzte, sich aufgrund ihrer Ausbildung und Berufserfahrung bei reduziertem Regressrisiko fundiert für eine Off-Label-Anwendung entscheiden zu können. Die Kombination einer solchen Lösung mit der Arbeit der Off-Label-Expertengruppen könnte dazu beitragen, dass viele Fälle bereits ohne Bearbeitung durch die Expertengruppen durch kompetente Ärzte entschieden würden, sodass sich die Expertengruppen auf wenige, relevante Fragestellungen konzentrieren könnten. Ministerialrat PD Dr. Walter Schwerdtfeger vom Bundesministerium für Gesundheit zeigte sich bezüglich dieses Vorschlags offen und würde ein entsprechendes Fachgespräch mit allen Interessengruppen begrüßen – ein Gedanke, der von allen Seiten unterstützt wurde.

Expertengruppen Off-Label – Konstituierende Sitzung am 16.01.2006

Am 16. Januar 2006 fand in Bonn die konstituierende Sitzung der neuen Off-Label-Expertengruppen statt. Die Arbeit der Expertengruppen wurde gemäß Errichtungserlass des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) neu strukturiert. Zunächst wurden drei Gruppen für folgende Bereiche eingerichtet:

- Onkologie
- Infektiologie mit Schwerpunkt HIV/AIDS
- Neurologie/Psychiatrie

Ministerialrat PD Dr. Walter Schwerdtfeger (BMG) erklärte bei der Begrüßung, dass der Off-Label-Use einerseits Teil des medizinischen Fortschritts sei, die Erstattung des Off-Label-Use durch die gesetzlichen Krankenkassen aber andererseits als schwierig zu behandelndes Problemfeld bekannt sei. Das zur Erstattungsfähigkeit maßgebliche Urteil des Bundessozialgerichts vom 19.03.2002 nenne den Stand der wissenschaftlichen

Erkenntnis als ein wichtiges Kriterium dafür, ob ein Arzneimittel bei einer Anwendung außerhalb des zugelassenen Anwendungsgebietes erstattungsfähig sei. Zentrale Aufgabe der Expertengruppen sei es, den Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis festzustellen.

Die Aufbereitung des Standes der wissenschaftlichen Erkenntnis soll zukünftig – im Unterschied zu der bisherigen Vorgehensweise – durch externe Sachverständige erfolgen. Auf der Grundlage der Aufbereitungen bewertet die Expertengruppe dann den Erkenntnisstand. Herangezogen werden soll die bestmögliche Evidenz [= wissenschaftliches Beweismaterial], bevorzugt ermittelt durch kontrollierte, „randomisierte“ klinische Prüfungen [Randomisierung = Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen; kennzeichnend für Phase-III-Studien]. Nicht in jedem Falle dürften allerdings kontrollierte klinische Phase III-Studien vorliegen. Das Erkenntnis-



Prof. Dr. Ulrich Keilholz, Vorsitzender der Expertengruppe Off-Label Onkologie.



PD Dr. Stephan Schmitz, Stellvertreter der Vorsitzender der Expertengruppe Off-Label Onkologie.

material kann auch einen geringeren Evidenzgrad aufweisen. Die Bewertungen werden im Internet veröffentlicht. Sie werden dem Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) übermittelt, der auf dieser Basis darüber entscheidet, ob ein Off-Label-Use in den Arzneimittelrichtlinien als erstattungsfähig oder nicht erstattungsfähig aufgenommen wird.

PD Dr. Thomas Sudhop, Leiter der Abteilung Wissenschaftlicher Service im BfArM, in der die Geschäftsstelle Kommissionen angesiedelt ist, erläuterte die rechtlichen Grundlagen der Expertengruppen und deren Aufgaben gemäß dem genannten Errichtungserlass. Er stellte in diesem Zusammenhang klar, dass es nicht um „Unlicensed Use“ gehe, sondern um die Anwendung außerhalb der bereits zugelassenen Anwendungsgebiete. [Mit „Unlicensed Use“ sind Medikamente gemeint, die im deutschen oder europäischen Rechtsraum überhaupt nicht zugelassen sind.]

Als Vorsitzender und stellvertretender Vorsitzender der Expertengruppe Off-Label Onkologie wurden gewählt:

Vorsitz: Prof. Dr. Ulrich Keilholz (Vorstandsmitglied der Deutschen Krebsgesellschaft)

Stellvertretung: PD Dr. Stephan Schmitz (Vorsitzender des Berufsverbandes der niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V.)

Als Patientenvertreterin gehört DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp der Expertengruppe Off-Label Onkologie an. (Eine komplette Übersicht der Mitglieder befindet sich im Internet unter: http://www.bfarm.de/cln_043/nn_663324/DE/Arzneimittel/offLabel/Onkologie/experten-onkologie.html)

Arbeitsaufträge werden nach der neuen Struktur ausschließlich vom GBA und BMG erteilt. Eine Eigenbeauftragung durch die Expertengruppen ist nicht vorgesehen. Im Einzelfall ist es den Mitgliedern aber unbenommen, sich mit Vorschlägen zur Ergänzung an den GBA oder das BMG zu wenden. Im Bereich Onkologie existieren noch 4 Feststellungsentwürfe aus der Vorgänger-Expertengruppe. Diese sollen mit Priorität zu Ende geführt werden.

Es wurde kurz diskutiert, inwieweit sich der Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 06.12.2005 (1 BvR 347/98) auf die Arbeit der Expertengruppen auswirken könnte. Das Gericht hat klargestellt, dass der vom Grundgesetz geforderte umfassende Lebens- und Gesundheitsschutz im Einzelfall gebieten kann, dass gesetzliche Krankenversicherun-

gen die Kosten einer neuen Behandlungsmethode übernehmen müssen. PD Dr. Schwerdtfeger machte aus Sicht des BMG deutlich, dass die Aufgaben gemäß Errichtungserlass und die Arbeitsweise der Expertengruppen durch das Urteil nicht in nennenswerter Weise tangiert würden. Der Beschluss des Bundesverfassungsgerichtes zielt unter anderem auf die Möglichkeit des Unlicensed Use unter dem Gesichtspunkt des Notstandes ab. Mit dem Unlicensed Use hätten sich die Expertengruppen Off-Label aber nicht zu befassen.

[Nähere Informationen: http://www.bfarm.de/cln_043/nn_769024/DE/Arzneimittel/offLabel/Aktuelles/protokoll-160106.html]

DLH - Fragebogen - Untersuchung zur Therapietreue bei Chronischer Myeloischer Leukämie: Ergebnisse

114 Personen haben an dieser nicht-repräsentativen Untersuchung der DLH, die von März bis Oktober 2005 durchgeführt wurde, teilgenommen. Bemerkenswert ist, dass ein relativ hoher Anteil von 86% angegeben hat, dass unter Imatinib (Glivec®) Nebenwirkungen auftraten. Zu 39% waren diese „mittel“, zu 27% „stark“ und zu 9% sogar „sehr stark“. Nur in einem Viertel der Fälle waren sie „weniger stark“. Bei den Nebenwirkungen handelte es sich überwiegend um Magen-Darm-Beschwerden, Muskelkrämpfe bzw. Muskelschmerzen und (Augen-)Ödeme. Möglicherweise steht die relative hohe Nebenwirkungsquote mit einer relativ niedrigen Flüssigkeitsmenge bei der Einnahme in Verbindung (62% der Teilnehmer nahmen Imatinib mit bis zu einem Viertel Liter Flüssigkeit ein). In ca. einem Drittel der Fälle waren Nebenwirkungen der Grund für eine Dosisänderung. In ca. zwei Drittel der Fälle wurde die Dosis aufgrund von Veränderungen bei den Leukozyten-Werten oder aufgrund einer PCR-Wert-Erhöpfung verändert [PCR = empfindliche Untersuchungsmethode, die Rückschlüsse auf die Aktivität der CML erlaubt]. Nur sehr selten wurde die Einnahme der Tabletten „vergessen“.

Bei - lediglich - ca. drei Viertel der Befragten beträgt die Therapietreue nach eigenen Angaben 100% [Therapietreue = Compliance; ein Maß dafür, wie genau die Anweisungen des Arztes zur Medikamenteneinnahme befolgt werden]. Bei den restlichen Befragten ist die Therapietreue niedriger, oder es wurden kei-

ne Angaben gemacht. Die letztere Kategorie ist mit 10% relativ hoch und damit eine „Black Box“. Dass bei ca. einem Viertel der Befragten die Therapietreue nicht 100% beträgt bzw. keine Angaben dazu gemacht werden, ist erschreckend, denn die Therapietreue hat hohe Bedeutung für das Therapieansprechen und die Prognose.

Die Hälfte der Patienten hat sich im Internet über die Erkrankung informiert. Erwähnenswert ist, dass sich relativ viele dieser Patienten im Internet insbesondere über Therapiestudien informieren. Dies unterstützt Bestrebungen, Informationen über klinische Studien im Internet besser verfügbar zu machen. Viele Patienten werden primär noch auf Hydroxyurea (Litalir®, Syrea®) bzw. Interferon [Roferon-A®, IntronA®] eingestellt. Auch der Anteil von Interferon und Hydroxyurea in der weiteren Therapie ist vergleichsweise hoch (ggf. in Kombination).

Nähere Informationen zu den Umfrageergebnissen können im Internet abgerufen werden unter: www.leukaemie-hilfe.de/Info/Beitraege/Schriften/Schriften.html

DLH - Fragebogen - Untersuchung zur Anämie: Ergebnisse

59 Personen haben an dieser nicht-repräsentativen Untersuchung der DLH, die von Juni bis Oktober 2005 durchgeführt wurde, teilgenommen. Etwa die Hälfte der Patienten hatte eine Aplastische Anämie, ca. 35% ein Myelodysplastisches Syndrom und ca. 20% ein Diamond-Blackfan-Syndrom (= erbliche Störung der Bildung roter Blutkörperchen). Etwa 30% der Patienten mussten drei und mehr Ärzte aufsuchen, bevor die richtige Diagnose gestellt wurde. 57% der Patienten informierten sich im Internet, knapp 70% holten sich eine Zweitmeinung ein. Etwa 90% der Patienten wurden mit Immunsuppressiva und Immunglobulinen behandelt. 88% der Patienten erhielten Bluttransfusionen. 70% der Patienten beschrieben Nebenwirkungen, davon ca. 50% stark bzw. sehr stark, ein Drittel mittel und 10% schwach. Jeweils etwa ein Viertel der teilnehmenden Patienten hat an einer Studie teilgenommen bzw. eine psychologische Betreuung erhalten.

Weitere, detaillierte Informationen zu den Umfrageergebnissen können im Internet abgerufen werden unter:

www.leukaemie-hilfe.de/Info/Beitraege/Schriften/Schriften.html

DLH-Klinik-Checkliste: Oft keine Hinweise auf die Selbsthilfe

Die DLH hat zwischen 1998 und 2005 eine nicht-repräsentative Umfrage zur Qualität von Kliniken, in denen Leukämie- und Lymphompatienten behandelt werden, durchgeführt. 171 Patienten aus 83 Kliniken haben teilgenommen. Eines der wesentlichen Ergebnisse ist aus Sicht der DLH, dass ca. die Hälfte der Befragten angab, nicht auf Selbsthilfegruppen hingewiesen worden zu sein. Was sind die Hintergründe hierfür? Offenbar gibt es nach wie vor Ärzte,

- die nicht daran denken, auf die Möglichkeiten der Selbsthilfe hinzuweisen,
- die keine ausreichenden Kenntnisse über die Möglichkeiten der Selbsthilfe besitzen,
- die gegenüber der Selbsthilfe nach wie vor skeptisch eingestellt sind.

Jedoch soll nicht nur das „halbleere Glas“ betrachtet werden. Im Umkehrschluss bedeutet dieses Umfrage-Ergebnis, dass immerhin die Hälfte der Patienten auf die Selbsthilfe hingewiesen wurde. Vor 20 Jahren wäre diese Quote noch undenkbar gewesen. Wir danken allen Ärzten in Praxen und Kliniken, die den Gedanken der Selbsthilfe aktiv unterstützen, sei es durch die Teilnahme als Referent bei Gruppenveranstaltungen, sei es durch das Aushängen von Plakaten und Informationen am „Schwarzen Brett“ oder die Auslage von Selbsthilfe-Zeitungen und Faltpblättern. Sie haben erkannt, dass von einer guten Kooperation Ärzte und Selbsthilfegruppen gleichermaßen profitieren. Die Zusammenarbeit kann zu einer Qualitätsverbesserung in der Arzt-Patienten-Beziehung beitragen und den Arzt in der psychosozialen Versorgung entlasten.

Die detaillierte Auswertung kann im Internet abgerufen werden unter: www.leukaemie-hilfe.de/Info/Beitraege/Schriften/Schriften.html

Anmerkung der DLH: Wir sind an Ihren Erfahrungen und an Ihrer Meinung zu diesem Thema interessiert. Über entsprechende Leserzuschriften würden wir uns sehr freuen.

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2005

Vortrag 2004	131.100 Euro
Einnahmen 2005	427.741 Euro
Zwischensumme	558.841 Euro
Ausgaben 2005	438.203 Euro
Bestand am 31. Dez. 2005	120.638 Euro

Das Budget der DLH wurde auch 2005 wieder zum größten Teil (51,43%) von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2005 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	6.000 Euro
Barmer Ersatzkasse	5.500 Euro
DAK (Deut. Angest.-Krankenkas.)	3.000 Euro
AOK (Allgemeine Ortskrankenkas.)	8.500 Euro
„Selbsthilfefördergemeinsch. der Ersatzkas.“	9.000 Euro
Gesamt	32.000 Euro

(Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der See-Krankenkasse sowie des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder Ersatzkasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.)

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen (gemäß § 20 SGB V) ist von 27.000 Euro im Jahr 2004 auf 32.000 Euro im Jahr 2005 angestiegen. 7000 Euro davon wurden aus Anlass des 10jährigen Jubiläums der DLH zur Verfügung gestellt. Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung auch im Jahr 2005 bei weitem nicht ausgeschöpft. Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2005 18.925 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 126.466 Euro aus Zuwendungen.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

1. Kongress „Patienten-Kommunikation“
am 16. und 17. Januar 2006 in Berlin
Kurzbericht über das Symposium „Der informierte Patient: Wer soll und wer kann ihn am besten informieren?“
- ein Beitrag von Klaus Röttger, stellv. DLH-Vorsitzender

Mitte Januar 2006 veranstalteten Bundesministerin a.D. Andrea Fischer vom Institut für Organisationskommunikation (IFOK) sowie Thomas Schönemann von der PR-Agentur AVISO Gesundheit den 1. Kongress „Patienten-Kommunikation“. Für die Teilnehmer aus Medizin, Wirtschaft, Politik und Öffentlichkeit sollte damit ein Forum geschaffen werden, auf dem sie den aktuellen Stand der Kommunikationsaktivitäten im Gesundheitswesen umfassend vorstellen, neue Ideen kennen lernen und inhaltliche, ethische und methodische Fragen diskutieren konnten. Eine von zahlreichen Diskussionsrunden war dem Thema „Der informierte Patient: Wer soll und wer kann ihn am besten informieren?“ gewidmet.

Zusammengesetzt war diese Runde wie folgt (v. links n. rechts auf dem Foto):

- Dr. Arne Schäffler (Transparency International)
- Dr. Ute Riedel (Roche)
- Ulrike Bartholomäus (Focus Magazin)
- Helge Lewerenz (sanvartis; verdeckt)
- Dr. Fülöp Scheibler (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, IQWiG)
- Dr. Gabriele Müller de Cornejo (Berufsverband der Allgemeinärzte)

Wenn man sich diese Zusammensetzung anschaut, drängt sich der Eindruck auf, dass die vertretenen Institutionen bezüglich der Informationsverbreitung in einer gewissen Konkurrenz zueinander stehen, mit Ausnahme vielleicht des Vertreters von Transparency International, der auch in der Diskussion eine eher beobachtende und reflektierende Rolle einnahm. Es fällt des Weiteren auf, dass weder ein unmittelbar Betroffener, noch ein Vertreter einer Patientenorganisation in die Diskussionsrunde aufgenommen wurde. Dr. Schäffler brachte in der Eingangsrunde das Problem auf den Punkt: Niemand tut irgendetwas ohne eigene Interessen. Er legte dar, dass es aus seiner Sicht zwei Gruppen von Akteuren in diesem Kontext gibt: Zur ersten Gruppe zählte er all diejenigen, die ein Interesse an der Verbreitung von Informationen haben. Hierzu gehören z.B. die Medien (Presse, Buchverlage, Rundfunkanstalten) und Verbände (Selbsthilfegruppen, Fachgesellschaften), die mit ihren Informationen wahrgenommen werden wollen. Zur zweiten Gruppe gehören nach Schäffler all diejenigen, die ein Interesse am Verkauf von Produkten und Dienstleistungen haben, also die Pharmaindustrie, Apotheken, alle Leistungserbringer und auch die Kostenträger, wie z.B. Krankenkassen. Letztere haben z.B. ein Interesse an Kostenreduktion. Gefährlich sei es, so Schäffler, wenn beide Gruppen sich vermischen oder konkreter, wenn z.B. Hersteller von Medikamenten mit Medien zu kooperieren suchen, um ihre Produkte besser vermarkten zu können. Das Credo von Dr. Schäffler dazu lautete: Transparenz hilft. Da es keine neutrale Information gebe, gelte es die dahinter stehenden Interessen zu erkennen und offen zu legen.



Im Symposium 2 des 1. Kongress „Patienten-Kommunikation“ am 16. und 17. Januar 2006 in Berlin ging es um das Thema „Der informierte Patient: Wer soll und wer kann ihn am besten informieren?“ [Bildnachweis: Aviso Verlagsgesellschaft mbH]

27. Deutscher Krebskongress vom 22.-26. März 2006 in Berlin

Vom 22.-26. März 2006 fand in Berlin der Deutsche Krebskongress statt, und die DLH war dabei, wie immer, mit einem großen Informationsstand vertreten. Auch die DLH-Partnerorganisationen APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom), ME (Myeloma Euronet) und Lymphom-Koalition präsentierten sich. Der Kongress hat eine hohe Anziehungskraft für berufliche und ehrenamtliche Helfer im Krebsbereich, aber auch für Journalisten. Am Sonntag, den 26. März 2006, konnte der Kongress auch von Patienten, Angehörigen und weiteren Interessierten besucht werden. Obwohl das Thema Leukämien/Lymphome nicht explizit im Programm dieses Kongress-Tages vertreten war, haben entsprechend Interessierte dennoch den Weg zu uns an den Stand gefunden. Sie waren überrascht über unser vielfältiges und ansprechendes Informationsmaterial. Bei zukünftigen Krebs-Informationstagen dieser Art sollten unbedingt – neben Brust-, Darm- und Prostatakrebs – weitere Krebserkrankungen im Programm berücksichtigen werden – schließlich gibt es mehr als 100 verschiedene Krebskrankheiten!



Der Info-Stand der DLH auf dem Deutschen Krebskongress, der vom 22.-26. März 2006 in Berlin stattfand.



Vom 23.-25. März konnten die Besucher des Deutschen Krebskongresses Bilder mit attraktiven Berlin-Ansichten zugunsten der DLH erstehen. Diese von der Firma Schering Deutschland GmbH unterstützte Aktion erbrachte der DLH eine Spende in Höhe von 2.000 Euro. Herzlichen Dank an die Initiatoren und an alle, die die Aktion unterstützt haben! V.l.n.r.: Dr. Gertrud Schröder (Leiterin der Geschäftseinheit Onkologie bei Schering), Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende), Petra Born (DLH-Vorstandsmitglied) und Prof. Dr. Günter Derigs (Städt. Kliniken Frankfurt/M. Hoechst)

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:

- » Leben aus der Mitte (16.-18. Mai 2006, 95 Euro)
- » Helfenden Worten die Hand reichen (14.-16. August 2006, 95 Euro)
- » Mensch und Natur (16.-18. August 2006, 95 Euro)
- » Ressourcen im Alltag. Auftanken und zur Ruhe finden (28.-30. August 2006, 95 Euro)
- » Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke [= 8. DLH-Gruppenleiter-Seminar] (28. September - 1. Oktober 2006, 95 Euro.)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegrup-

penleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. angefordert werden. Es ist auch im Internet einsehbar unter www.krebshilfe.de. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

7. Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 16. September 2006 in Dortmund

Nähere Informationen: www.nhl-hilfe.de, Tel.: 02335-689861, email nhl.hilfe@t-online.de

Informations-Tag des Vereins „Lebensmut e.V.“ am 23. Septemb. 2006 in München

Aktuelle Möglichkeiten der Krebsbehandlung bei Leukämien, Lymphomen, Darmkrebs, Brustkrebs und Prostatakrebs: Expertenvorträge, Arbeitsgruppen, Infostände und Podiumsdiskussion. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4903 email: lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

Patienten-Informations-Tag der Leukämie- und Lymphomhilfe Münster (S.E.L.P. e.V.) am 14. Oktober 2006 in Münster

Geplant sind 5 Vorträge zu den Themen:

- Neue Therapieansätze bei Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL)
- Neue Therapieansätze bei Akuter Myeloischer Leukämie (AML)
- Angehörigenbegleitung
- Fremdspendersuche
- Psychische Veränderungen während und nach Therapie

Nähere Informationen: Tel.: 02506-6768, email: leukaemie-lymphom@selp.de

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 20.-22. Oktober 2006 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 krebserkrankte Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460,

Fax: 0228-68846-44, email: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 4.–8. Nov. 2006 in Leipzig Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag (unter Federführung der DLH) am Samstag, den 4. Nov. 2006, zu den Themen Leukämien, Lymphome, Plasmozytom und solide Tumoren.

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 18. November 2006 in Passau Wissenschaftlicher Leiter: PD Dr. Thomas Südhoff, II. Medizinische Klinik, Hämatologie und Onkologie, Klinikum Passau. Themen: Leukämie- und Lymphomerkkrankungen, Darm- und Brustkrebs.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden in der 46. und 47. Vorstandssitzung am 14. Januar und am 7. April 2006 aufgenommen:

- » Dr. Maria Arens, Bremen
- » Eleonore Baur, Konstanz
- » Inge Chrobok, Stuttgart
- » Hannelore Coumont, Winterspelt
- » Prof. Dr. Günter Derigs, Mainz
- » Anita Hach, Meckenheim
- » Angelika Hecht, Konstanz
- » Andrea Huf, Jevenstedt
- » Felix Jelinek, Karlsruhe
- » Kerstin Kleinert, Essen
- » Günther Kremer, Saarlouis
- » Reinhold Siede, Kirchhain
- » Heinz Ubbmann, Asendorf
- » Friedrich Wendel, Treuenbrietzen

Als neue ordentliche Mitglieder wurden aufgenommen:

- » Leukämie Online e.V., Riemerling
- » Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphom- Betroffene, Bielefeld
- » Regionalgruppe Bingen der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 83 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 205 natürliche sowie 5 juristische Personen an.

Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämie- und Lymphomerkkrankungen in Rendsburg

- ein Beitrag von Annegret Büttner, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Leukämien und Lymphome in Rendsburg und Umgebung. Seit Sommer 2005 gibt es auch in Rendsburg eine Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomerkkrankungen. Unsere Gruppe besuchen Betroffene und Angehörige, und wir treffen uns einmal im Monat in gemütlicher Runde zum Erfahrungsaustausch. Hier sprechen wir über unsere Ängste, Sorgen und Probleme. Dazu gehören Erfahrungen mit unserer Krankheit, mit Ärzten, Behörden oder Krankenkassen und der Umgang mit den Sorgen der Angehörigen. Selbstverständlich steht bei uns auch der Spaß auf der Tagesordnung, und einem gemütlichen Plausch wird gerne Platz eingeräumt. Bei Bedarf holen wir uns Informationen von außen, z.B. in Form von Vorträgen oder Besichtigungen. Neue Mitglieder sind jederzeit herzlich willkommen.

Nähere Infos unter: Tel. 04331-132336, Annegret Büttner, Di., Mi., Do. 9.00 bis 12.00 Uhr, email: kibis@bruecke.org, www.selbsthilfegruppe-leukaemie.de



Annegret Büttner leitet die Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomen in Rendsburg und Umgebung.

Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Patienten und ihre Angehörigen in Hamburg

- ein Beitrag von Rosemarie Jäger, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Patienten und ihre Angehörigen in Hamburg

Endlich ist es auch in Hamburg soweit: Am 15. März 2006 konnte ich eine Selbsthilfegruppe für Plasmozytompatienten



Rosemarie Jäger leitet die Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Patienten und ihre Angehörigen in Hamburg.

und ihre Angehörigen starten. Dr. Salwender vom Altonaer Krankenhaus hat uns einen Raum zur Verfügung gestellt und möchte uns auch in Zukunft mit Rat und Tat zur Seite stehen. Schon bei diesem ersten Treffen merkte ich, wie groß der Bedarf und das Interesse an einer tätigen Selbsthilfegruppe sind. Das Wichtigste für diese neue Gruppe scheint mir der Erfahrungsaustausch und die emotionale Unterstützung der Mitglieder zu sein, da Menschen, die selbst betroffen sind, eher Verständnis füreinander aufbringen. Darüber hinaus ist es auch wichtig, Informationen weiterzugeben und neue Informationen durch Fachreferenten zu bekommen. Die Gruppe wird sich in Zukunft an jedem zweiten Mittwoch eines jeden Monats im Altonaer Krankenhaus im Raum 2612 um 19 Uhr treffen. Ich hoffe, dass die Gruppe auch weiterhin ein voller Erfolg sein wird! Kontakt: Rosemarie Jäger, Am Schafwedel 33, 21435 Stelle, Tel.: 04174-3867, email: Rosemariejaeger@aol.com.

Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom/Myelom-Treff in Oldenburg (LLP-Treff)

- ein Beitrag von Ragnhild Krüger, Leiterin des LLP-Treffs in Oldenburg

Seit Januar 2002 besteht ein Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom/Myelom-Treff in Oldenburg (OL), der sowohl für Betroffene, wie auch für Angehörige und Freunde offen ist. Das Treffen findet an jedem zweiten Donnerstag im Monat bei BeKoS, der Beratungs- und Koordinierungsstelle für Selbsthilfegruppen in Oldenburg statt.

Die Mitglieder kommen nicht nur aus Oldenburg, sondern aus dem ganzen Weser-Ems-Gebiet und nehmen somit zum Teil einen erheblichen Anfahrtsweg in Kauf, vielleicht auch mit bedingt durch den Umstand, dass das Klinikum in Oldenburg einen herausgehobenen Versorgungsauftrag erfüllt. Die Treffen haben sich zu einer guten Informationsquelle über neueste Entwicklungen auf dem medizinischen Sektor und alle Themen zur Krankheitsbewältigung entwickelt. Dabei erhalten wir hervorragende Unterstützung von medizinischer Seite sowie von Referenten aus angrenzenden Themenbereichen, so dass zu jedem 2. Treffen ein Referent eingeladen ist. Der andere – mindestens genauso, wenn nicht sogar wichtigere – Aspekt ist der Kontakt untereinander. Gerade da sich viele von uns lebenslang mit ihrer Diagnose auseinandersetzen müssen, steht neben dem Bedürfnis, jederzeit auf dem aktuellen Stand der medizinischen Entwicklung zu sein, das Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und Anteil am Leben der anderen zu haben. Mittlerweile hat sich auch unsere Gruppenfahrt zum DLH-Patienten-Kongress als ein fester Bestandteil in unserem Jahresplan entwickelt. Auf Initiative der Selbsthilfegruppe wurde das im nächsten Artikel beschriebene Projekt umgesetzt. Kontakt: Ragnhild F. Krüger, Tel. 0441-8853553, email: SHG-Leuk-0L@nwn.de

Drahtlos vom Bett ins Internet. Neuer Service für Krebspatienten im Klinikum Oldenburg

Seit Mitte 2005 können Patienten der

Station 312 im Klinikum Oldenburg einen drahtlosen Internetzugang nutzen und zudem Emails verschicken und empfangen. Die Patienten der Klinik für Onkologie und Hämatologie im Klinikum Oldenburg müssen teilweise sehr lange stationär liegen. Der drahtlose Internetzugang wurde eingerichtet, damit sie den Kontakt zur Außenwelt auch vom Bett aus aufrechterhalten können. Die Patienten können mit Hilfe dieses neuen Service einerseits ins Internet gehen, um sich zu informieren. Sie können aber auch Kontakt mit ihren Angehörigen und Freunden aufnehmen, wenn sie sich dazu in der Lage fühlen. Des Weiteren können damit DVDs abgespielt werden, die sich die Patienten in der klinikeigenen Bücherei ausleihen können. Ermöglicht wurde das Projekt durch eine Spende der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS), die das passende Notebook beisteuerte. Den Antrag an die DJCLS hat der Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom/Myelom-Treff (LLP) Oldenburg gestellt, der sich auch für die weitere Umsetzung stark gemacht hat. Von der DLH wurde der Antrag befürwortet. Die monatlichen Anschlussgebühren übernimmt das Klinikum, das auch die technischen Voraussetzungen geschaffen hat. Problem dabei war vor allen Dingen die Einhaltung bestimmter Sicherheitsstandards. Das System setzt sich aus Komponenten zusammen, die für einen Einsatz im medizinischen Umfeld geeignet sind, da drahtloses Internet auf Funkbasis funktioniert. Zudem ist das drahtlose Netzwerk komplett vom klinikeigenen Netzwerk abgetrennt. Ein zweites Notebook soll – ebenfalls mit Unterstützung der DJCLS – für die Station 412 angeschafft werden.

Selbsthilfe Elmshorn

- ein Beitrag von Wolfgang Waldhaus, Leiter der Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphom Elmshorn

In Elmshorn und Umgebung haben wir etwas zustande gebracht, was im gesamten Bundesgebiet wohl einmalig sein dürfte: Unter dem Dach der freien Initiative Selbsthilfe Elmshorn (SHE) haben sich über 60 Selbsthilfegruppen aus Elmshorn und Umgebung, die die unterschiedlichsten Krankheitsbilder und Anliegen vertreten, zusammengeschlossen, um gemeinsame Interessen zu verfolgen und um sich untereinander auszutauschen. Zu Beginn unserer Treffen, die regelmäßig zweimal im Jahr stattfinden, hält ein Gastreferent einen Vortrag zu wichtigen gesundheitspolitischen Themen, zur Selbsthilfeförderung oder zu sonstigen Themen, die für alle Gruppen wichtig und von Interesse sind.



Das Bild zeigt Anke und Wolfgang Waldhaus am Stand der Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphom Elmshorn beim 2. Elmsborner Selbsthilfetag am 18. März 2006.



Links neben dem Patienten: Ragnhild Krüger (Leiterin der Selbsthilfegruppe), Ralf Boldt (Leiter der EDV-Abteilung im Klinikum), Prof. Dr. Claus-Henning Köhne (Direktor der Klinik für Onkologie und Hämatologie). Rechts neben dem Bett: Ralf Schmacker (Pflegeleiter der Station 312)

Anschließend wird in der Regel noch lebhaft darüber diskutiert. Daraufhin berichtet der aus mehreren aktiven Mitgliedern bestehende Vorstand über die durchgeführten Aktivitäten. Aktuelle Themen werden erörtert und zukünftige Aktionen geplant. Durch die Mitgliedschaft in der Arbeitsgemeinschaft für Patientenverbände und Selbsthilfegruppen der Kassenärztlichen Vereinigung Schleswig Holstein sind wir stets gut über das aktuelle gesundheitspolitische Geschehen informiert, und wir können sogar einen gewissen Einfluss darauf ausüben.

Durch Unterstützung des Elmsborner Flora Gesundheitszentrums, das uns den Raum für unsere Zusammenkünfte und den Server für unsere Online-Präsen-

tion zur Verfügung stellt, durch Unterstützung der Elmshorner Marktpassage, der Stadt Elmshorn, der AOK Schleswig-Holstein und natürlich durch viel Eigeninitiative, gelingt uns, was in der heutigen Zeit fast unmöglich erscheint: All das funktioniert für uns kostenlos, worauf wir sehr stolz sind.

Am 18. März fand unser 2. Elmshorner Selbsthilfetag statt, der von der Bevölkerung wieder sehr gut angenommen wurde. In der Marktpassage präsentierten sich 40 Selbsthilfegruppen mit eigenem Stand. Auch die Politik ist auf uns aufmerksam geworden: Einer unserer Bundestagsabgeordneten war zugegen. Er war sehr beeindruckt von unserem Engagement und versprach uns einen regelmäßigen Meinungsaustausch.

Kontakt und nähere Informationen: Wolfgang Waldhaus, Grenzstraße 11, 25436 Heidgraben, Tel.: 04122-42170 oder 0179-2233006, email: LLHElmshorn@aol.com, www.selbsthilfe-elmshorn.de

Märchentheater für krebserkrankte Kinder und betroffene Mütter und Väter

Seit 1994 veranstaltet die Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), Schweiz, jedes Jahr Märchentheater für krebserkrankte Kinder, Jugendliche, aber auch betroffene Mütter und Väter. Für die Kranken ist es das „Highlight des Jahres“, denn sie können für ein paar Stunden ihre Krankheit, weiße Kittel und Spritzen vergessen. Auf dem



Bild sind Candy Heberlein, Präsidentin der SFK (Bildmitte), sowie einige der ca. 80 (gesunden) Kinder und Jugendlichen zu sehen, die am 18. Dezember 2005 das Märchen „Die Chinesische Nachtigall“ von Hans Christian Andersen aufführten.

11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung



Die Teilnehmer an der 11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 7.-9. April 2006 in Königswinter. Ein ausführlicher Bericht folgt in der nächsten Ausgabe der DLH-INFO.

Service

Schwerbehindertenausweis – wie läuft das? Die wichtigsten Informationen zum Antrag und zur Feststellung der Behinderung

- ein Beitrag von Tanja Güntner, Expertin für Sozialfragen im Gesundheitswesen beim „betanet“ (www.betanet.de)

Trotz schwerer Erkrankung haben Patienten oft Scheu vor einem Schwerbehindertenausweis. Doch dieser kann durchaus Vorteile bringen. Patienten kommen damit neben ihrer Krankheitslast in den Genuss einiger Vergünstigungen: bei der Steuer, beim Autofahren, in öffentlichen Verkehrsmitteln oder Museen.

Die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises erfolgt auf Antrag des Schwerbehinderten. **Antragsformulare** sind beim Versorgungsamt erhältlich.

Praxistipps:

- Antrag mit den Ärzten absprechen
- Kliniken und Ärzte anführen, die am besten über die Krankheit informiert sind.
- Unbedingt die dem Antrag beiliegenden Schweigepflichtentbindungen und Einverständniserklärungen ausfüllen, damit das Versorgungsamt Auskünfte einholen kann.
- Möglichst Arztberichte mit dem Antrag einreichen und darauf achten, dass in den Befundberichten die einzelnen Auswirkungen der Erkrankung und der Therapie (z.B. mangelnde körperliche Belastbarkeit) detailliert dargestellt sind.
- Nicht nur die Grunderkrankung, sondern auch alle zusätzlichen Beeinträchtigungen, z.B. Sehfehler, angeben. Der Patient sollte sich dafür etwa eine Woche lang selbst beobachten und beobachten lassen und alles aufschreiben, was körperlich beeinträchtigt, Schmerzen verursacht oder womit er sich und/oder andere gefährdet.

• Lichtbild beilegen

Der Schwerbehindertenausweis belegt die Art und Schwere einer oder mehrerer Behinderungen. Grundsätzlich hat man erst ab einem Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis. Ausnahme: Behinderte mit einem GdB von 30 können sich Schwerbehinderten gleichstellen lassen, wenn das ihren Arbeitsplatz erhält oder sie infolge dieser Gleichstellung einen Arbeitsplatz bekommen können.

Grad der Behinderung

Damit ist also der GdB von zentraler Bedeutung. Dieser wird in der Regel vom Versorgungsamt festgestellt. Für die Feststellung des GdB wird ein ärztlicher Gutachter tätig. Unter Einbeziehung aller eingereichten und angeforderten Befundberichte von Ärzten und Kliniken und der Selbsteinschätzung des Patienten richtet sich der ärztliche Gutachter dann nach bundesweit gültigen Richtli-

nien, den so genannten „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit“. Lymphome und Leukämien fallen in diesen Richtlinien unter die Gruppe 26.16, zu finden im Internet unter www.betanet.de (Suchwort „Erkrankungen des Blutes“).

Zwei konkrete Beispiele daraus:

Nach einer **Knochenmarktransplantation** empfiehlt die Richtlinie für drei Jahre einen GdB von 100. Danach richtet sich der GdB nach den verbliebenen Auswirkungen und einem eventuellen Organschaden, ist jedoch nicht niedriger als 30 anzusetzen.

Schwerbehinderung kommt immer erst in Betracht, wenn die Behinderung anhaltend ist, das heißt: mindestens sechs Monate dauert. Während anhaltender Therapie bei **Morbus Hodgkin in den Stadien I bis IIIA** geben die Anhaltspunkte einen GdB-Rahmen von 60 bis 100 vor, je nach Beeinträchtigung des Allgemeinzustands. Nach der Vollremission, also dem vollständigen Verschwinden messbarer Krankheitsherde, wird drei Jahre lang ein GdB von 50 empfohlen.

Die kompletten „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ finden sich im Internet unter <http://anhaltspunkte.vsbinfo.de>. Kommen mehrere Krankheiten zusammen, werden die GdB-Werte nicht einfach zusammengezählt, sondern es wird die Beeinträchtigung insgesamt betrachtet.

Merkmale

Neben dem GdB gibt es im Schwerbehindertenausweis auch so genannte Merkmale. Sie kennzeichnen die Art der Behinderung, zum Beispiel „B“ für Begleitung erforderlich oder „aG“ für außergewöhnlich gehbehindert. Bestimmte Nachteilsausgleiche wie Park erleichterungen oder Telefonsozialtarif erhält man nur mit einem bestimmten Merkmal oder ab einem bestimmten Grad der Behinderung. Ein Überblick über alle Nachteilsausgleiche steht im Internet auf www.betanet.de (Suchwort „Nachteilsausgleiche“).

Antrag auf Erhöhung

Verschlechtert sich der Gesundheitszustand eines Patienten mit Schwerbehindertenausweis oder kommt eine weitere dauerhafte Einschränkung durch eine neue Erkrankung dazu, sollte beim Versorgungsamt eine Erhöhung des GdB beantragt werden. Den Vordruck für den Antrag versendet das Versorgungsamt auf Anfrage, und es prüft, ob ein neuer Schwerbehindertenausweis ausgestellt wird. Normalerweise gilt der Ausweis

längstens fünf Jahre, bei Lymphomen und Leukämie sind die Fristen oft kürzer und richten sich nach der Therapiedauer und der Heilungsbewährung.

Viele weitere Informationen, insbesondere zu den verschiedenen Nachteilsausgleichen, bietet das bereits erwähnte betanet (www.betanet.de). Dabei handelt es sich um eine Suchmaschine für Sozialfragen im Gesundheitswesen. Die Nutzung ist so einfach wie „googeln“. Man gibt einen Suchbegriff ein und bekommt dann eine kurze Ergebnisübersicht gelistet. Mit dem Klick auf das gewünschte Thema geht es direkt weiter zu den ausführlichen Informationen. Für die Inhalte ist das gemeinnützige beta Institut verantwortlich. Zuständig für die Verbreitung ist der Arzneimittelhersteller betapharm. So sorgt betapharm u.a. dafür, dass betanet und weitere soziale Informationssysteme bei Ärzten und Apothekern zur Verfügung stehen, damit Patienten auch dort Rat und Hilfe finden.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern. In dieser Folge geht es um Maße für das Therapieansprechen bei Chronischer Myeloischer Leukämie (CML).

CHR komplette hämatologische Remission [Remission = Rückbildung]: Normales Blutbild und normales weißes Differentialblutbild [Differentialblutbild = prozentuale Aufschlüsselung der weißen Blutkörperchen]. Keine Milzvergrößerung oder andere Beteiligungen außerhalb des Knochenmarks. Symptombefreiheit.

CCR komplette zytogenetische Remission: 0% Philadelphia-Chromosom-positive Zellen (Ph+ Zellen). [Das Philadelphia-Chromosom ist ein typisches Kennzeichen der CML.]

CMR komplette molekulare Remission: Fehlender Nachweis des „Verschmelzungsgens“ (Fusionsgens) BCR-ABL - das der CML zugrunde liegt - mithilfe einer hochempfindlichen Untersuchungsmethode, der so genannten qualitativen Polymerasekettenreaktion („nested“ PCR)

MCR gute zytogenetische Remission: 0-35% Ph+ Zellen.

MMR gute molekulare Remission: Reduktion von BCR-ABL-mRNA (ein indirektes Maß für BCR-ABL) um mehr als drei Log-Stufen bzw. Verhältnis BCR-ABL zu ABL < 0,12%.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Patienten – Erfahrungsbericht: Mein Rehaufenthalt in der Klinik für Tumorbio- logie Freiburg

- ein Beitrag von Hans-Joachim Hadel

Bevor ich im Herbst 2004 im Alter von damals 51 Jahren von meiner Diagnose Multiples Myelom (Plasmozytom) erfuhr, fühlte ich mich körperlich absolut fit. 100 km auf dem Rennrad waren für mich kein Problem und zugleich ein toller Ausgleich. Erst zwei Wirbelsäulenbrüche (einer davon mit einer Kyphoplastie operiert und der andere mit einem Korsett stabilisiert) sowie etliche Rippenbrüche holten mich ein – und überholten mich.

Die Behandlung mit anschließender zweimaliger Hochdosis-Chemotherapie und autologer Stammzelltransplantation dauerte fast ein Jahr. Im Anschluss stand eine Rehabilitation zur Diskussion – für mich eigentlich kein Thema, denn ich war endlich wieder zu Hause.

Nach Recherche im Internet durch meine Frau sollte die Klinik für Tumorbio-
logie (KTB) in Freiburg für meine Krankheit gut spezialisiert sein. Als die LVA die Kosten für meine Frau als Begleitperson genehmigte, sagte ich zu. Ich war noch nie in einer Rehabilitation gewesen – was hatte ich also für Erwartungen?

1. Ich wollte keinen Stress.
2. Ich wollte mich erholen von dem letzten Jahr, was mir auch für meine Frau wichtig war.
3. Ich wollte wissen, wo ich stehe und was ich mir und meinen Knochen zutrauen kann.



Bei Hans-Joachim Hadel wurde im Herbst 2004 ein Multiples Myelom (Plasmozytom) diagnostiziert. Nach durchstandener Therapie und Rehabilitation macht er jetzt wieder längere Radtouren durch den Spreewald.

Im November 2005 reisten wir dann in die KTB nach Freiburg. Die Atmosphäre in der Klinik war angenehm locker. Das Personal war sehr freundlich und die Unterkunft war gut. Was meinen Wunsch nach Erholung voll erfüllte, war die wunderschöne Region Schwarzwald, die Stadt Freiburg und die unmittelbare Nähe der Klinik zum Stadtzentrum. Überraschend für mich war, dass einer der ersten Kontakte in der Klinik ein Psychologe war. Mit diesem besprachen wir meine Ziele und teilten die Therapie ein. Diese psychologische Begleitung erstreckte sich über die gesamte Rehazeit. Sehr angenehm empfand ich, dass die Ärzte wie auch das übrige Personal es geschafft haben, mir ein Gefühl von Ruhe und Kompetenz zu vermitteln. Ich bin zum Beispiel noch nie so gründlich bei einer Aufnahme untersucht worden wie hier. Sämtliche Vorträge hatten ein hohes Niveau. Alle Fragen, die ich hatte, wurden, wenn nicht gleich, dann aber sehr bald, beantwortet. Trotzdem war nach anderthalb Wochen Punkt 3 noch nicht erledigt. Der Höhepunkt für mich kam mit der onkologisch-orthopädischen Konferenz. Unter der Leitung eines erfahrenen Orthopäden, den Klinikärzten, eines Physiotherapeuten und eines Orthopädietechnikers durfte ich mich vorstellen und bekam eine Beurteilung meines körperlichen Zustandes, den Therapieplan und in Abstimmung mit dem Techniker das für mich richtige Korsett: **Kompetenz und kürzeste Wege** – meines Wissens ziemlich einmalig in Deutschland. Was mir nicht viel gebracht hat, waren die Gruppengespräche mit Patienten gleicher Diagnose. Ich habe lernen müssen, dass die Krankheitsbilder sehr vielfältig sein können und auch die Bewältigung – je nach Alter – sehr unterschiedlich ist. Jedoch gibt es spezifische Angebote für Patienten mit Multiplem Myelom:

- ein diagnostisches Programm, das besonders die rehabilitativen Probleme Myelom-Erkrankter berücksichtigt
- Physiotherapeutische Angebote, die auf die speziellen Bedürfnisse von Myelom-Patienten abgestimmt sind
- Informationsveranstaltungen und Gruppengespräche speziell für Myelom-Patienten
- eine onkologisch-orthopädische Konferenz

Abschließend kann ich sagen, dass ich ganz langsam und erst nach der Reha merkte, wie mir das ganzheitliche Behandlungskonzept in der KTB Freiburg gut getan hat.

Wo bin ich jetzt – vier Monate nach der Rehabilitation? Ich mache wieder längere Radtouren durch den Spreewald, jedoch nicht mehr mit dem Rennrad. Es geht mir gut. Was ist mir noch wichtig? Ganz wichtig für mich ist, wenn es irgendwie geht: Bewegung, am besten in der Natur. Vergessen möchte ich aber auch nicht das Vertrauen in die Medizin. Bei akuter Erkrankung ist es nicht immer möglich, eine Zweitmeinung einzuholen. Es muss kein Nachteil sein, wenn der Behandlungsort keinen großen „Tumorzentrumsnamen“ hat. Ich wurde im Carl-Thiem-Klinikum Cottbus, Station 1d, medizinisch hervorragend und personell bestens betreut. Mein besonderer Dank geht nach Cottbus, nach Freiburg sowie auch an die DLH. Kontakt: Hans-Joachim Hadel, zu erreichen über die email: Schlüssel-Hadel@t-online.de

Patientenforum „Blut kann krank sein“ am 24. Februar 2006 in Salzburg

- ein Beitrag von Elke Weichenberger, Obfrau (Vorsitzende) der Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich

Jährlich erkranken in Österreich etwa 35.000 Menschen an Krebs, wobei eine deutliche Zunahme der Krebsfälle für die Zukunft zu erwarten ist. Krebs ist eine Erkrankung, die in jedem Lebensalter auftreten kann und fast die Hälfte aller Männer und etwas mehr als 1/3 der Frauen in ihrer Lebenszeit betreffen wird. Aufgrund der massiven Auswirkungen einer Tumorerkrankung auf das Leben der Menschen, ihre Berufsfähigkeit, ihre soziale Kommunikationsfähigkeit, ihre Akzeptanz im öffentlichen Raum, aber auch aufgrund der finanziellen Auswirkungen ist es von besonderer Bedeutung, dass sich Patienten mit Krebserkrankungen zusammen schließen und ihre Interessen wahren. Dieser Zusammenschluss in Form von Selbsthilfegruppen erlaubt es den Betroffenen, untereinander soziale und ökonomische Probleme zu diskutieren und für individuelle krankheitsspezifische Probleme den noch engeren und über das Alltagsleben hinausgehenden Kontakt zu medizinischen Spezialisten zu suchen. Es war daher sowohl der Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich als auch der III. Medizinischen Klinik mit Hämatologie und internistischer Onkologie der Salzburger Landeskliniken/Paracelsus Medizinischen Universität ein besonderes Anliegen, außerhalb der bereits engen Zusammenarbeit in der Patientenbetreuung an der

Klinik ein Forum anzubieten, in dem ansonsten nicht gestellte Fragen betroffener Patienten und ihrer Angehörigen geklärt werden konnten. Dabei wurde eine medizinisch erstklassige Information über sämtliche Aspekte der zugrunde liegenden Erkrankung sowie derzeitige und zukünftige Behandlungsaussichten geboten. Die Veranstaltung diente der Information über bösartige Erkrankungen von Lymphknoten und Knochenmarkszellen, d.h. Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom. Die Veranstaltung verstand sich als überregional und betroffene Patienten aus dem Bundesland Salzburg, den angrenzenden österreichischen Bundesländern sowie dem bayerischen Raum waren gekommen.



Elke Weichenberger, Obfrau (Vorsitzende) der Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich am Infostand anlässlich des Patientenforums „Blut kann krank sein“ am 24. Februar 2006 in der Paracelsus Medizinischen Universität in Salzburg. Die Veranstaltung wurde von der Selbsthilfegruppe durchgeführt und von der Österreichischen Krebshilfe Salzburg unterstützt.

Im Rahmen der Veranstaltung machten anerkannte Experten der III. Medizinischen Klinik auf Frühsymptome von Blut- und Knochenmarkserkrankungen aufmerksam, um auf diese Weise die Wachsamkeit potentiell betroffener Menschen zu erhöhen.

Ebenso wurden neueste Entwicklungen, wie molekulare und immunologische Verfahren in der Behandlung der Erkrankung, die Behandlung von Nebenwirkungen bzw. deren Vermeidung sowie psychosoziale Probleme, die sich ergeben können, besprochen. Besondere Bedeutung kam dieser Informationsveranstaltung auch vor dem Hinter-

grund zu, dass Patienten zunehmend bewusst wird, dass sie besonderes Interesse am medizinischen Fortschritt und der Forschung haben müssen. Die Klinik versucht derzeit mit einer basiswissenschaftlichen Leukämie- und Myelom-Forschungseinheit am Labor für immunologische und molekulare Krebsforschung (LIMCR) Salzburg - unter der Leitung von Herrn Univ. Prof. Dr. Richard Greil, Vorstand der III. Med. und Vorstand des Labors - den Patienten modernste Grundlagen-, angewandte und klinische Forschung als Motor des Fortschritts zur Verfügung zu stellen. Ebenso wichtig ist, das Bewusstsein von Patienten dafür zu fördern, dass Forschung Leben retten kann und dass die Durchsetzung von Patienteninteressen in der Öffentlichkeit an Wissen gebunden ist.

GOLD für www.myelom.at

Die DLH gratuliert ganz herzlich!



Am 28. März 2006 erhielt die Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich bei der Verleihung des „at-award-Preises“ GOLD für die Homepage www.myelom.at. Dies ist angesichts von 2000 Einreichungen eine sehr hohe Auszeichnung.

Elke Weichenberger (Mitte), Obfrau Myelom Kontakt Österreich, Mag. Patrick Edelmayr (rechts) und DI (FH) Martin Zehentner (links), beide Agentur elements.at, freuen sich über den renommierten .at-award 2004/2005 GOLD, Bereich Gesundheit.

Beiträge

Phase-II-Studie zur autologen Stammzelltransplantation bei Osteomyelofibrose (OMF) in Heidelberg

- ein Beitrag von Prof. Dr. Stefan Fruehauf, Innere Medizin V, Universitätsklinik Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-56 27 81, Fax: 06221-56 57 21, email: stefan.fruehauf@med.uni-heidelberg.de oder Haem-Onk.Studien@med.uni-heidelberg.de

Die Osteomyelofibrose (OMF) gehört zu den chronischen myeloproliferativen Erkrankungen. Sie ist durch eine erhöhte Bildung von Bindegewebsfasern im Knochenmark charakterisiert. Typische Symptome sind Abgeschlagenheit, Nachtschweiß und Druckgefühl im Bauch. Der Hämoglobin-Wert (Hb) und die Anzahl der Thrombozyten (Blutplättchen) sind erniedrigt. Die Milz ist vergrößert und ins periphere Blut werden atypischerweise Stammzellen (sog. CD34-positive Zellen) mobilisiert. Zur Diagnosesicherung erfolgt eine Knochenmarksbiopsie, die von einem erfahrenen Pathologen untersucht werden muss. Außerdem wird der Anteil CD34-positiver Zellen im peripheren Blut gemessen, was auch als Prognosefaktor dient. Therapieziel ist vor allem die Linderung der Symptome. Behandelt wird mit Bluttransfusionen, gegebenenfalls auch mit Erythropoietin. Als Standard-Chemotherapeutikum gilt Hydroxyurea [Litalir®, Syrea®]. In einigen Fällen wurden Erfolge mit Thalidomid gesehen.

Eine Heilung der Osteomyelofibrose ist allerdings nur durch eine allogene Blutstammzelltransplantation möglich [allogen bedeutet, dass die Stammzellen von einem Familien- bzw. Fremdspende stammen]. Bei Patienten, für die kein Spender gefunden werden kann, gibt es die Möglichkeit einer autologen Blutstammzelltransplantation [autolog bedeutet, dass die Stammzellen vom Patienten selber stammen]. Durch optimierte Verfahren bei der autologen Stammzelltransplantation haben sich die Chancen deutlich verbessert. An der Heidelberger Universitätsklinik wurden in einer Pilotstudie Erfahrungen mit 8 Patienten im Alter zwischen 48 bis 67 Jahren gesammelt. Bei 60% der Patienten mit klinisch relevanter Blutarmut (Anämie) kam es zu einem Hb-Anstieg um mehr als 1g/dl [g/dl = Gramm pro Deziliter] bzw. zu Transfusionsfreiheit seit mehr als 3 Jahren. Dies gilt als wich-

tigster Nutzen für den Patienten. Eine Besonderheit der Therapie ist, dass im Mittel 6 bis 12 Monate nach der autologen Transplantation vergingen, bis sie ansprach. Die Therapie war gut verträglich. Es traten keine schwerwiegenden Nebenwirkungen, wie Mundschleimhautentzündungen, auf. Bei keinem der Patienten bestand die Notwendigkeit einer künstlichen Ernährung mit Infusionen. Wer Interesse an einer Teilnahme an der Studie hat, kann sich an Prof. Fruehauf wenden (Kontakt Daten siehe Vorspann).

Osteomyelofibrose

Häufigkeiten von Symptomen und Befunden

• Erhöhte LDH	86 %
• Splenomegalie	84 %
• Anämie	81 %
• Leukozytose	41 %
• Thrombozytopenie	32 %
• Thrombozytose	29 %
• Gewichtsverlust	23 %
• Blutungen	9 %
• Thrombose	9 %

[LDH = Laktatdehydrogenase, ein Enzym, das bei Zellzerfall ansteigt, Splenomegalie = Milzvergrößerung, Anämie = verminderter Hämoglobinwert (Blutarmut), Leukozytose = zu viele weiße Blutkörperchen, Thrombozytopenie = zu wenige Blutplättchen, Thrombozytose = zu viele Blutplättchen]

Primäre Magenlymphome

- ein Beitrag von Dr. Peter Koch, Deutsche Studiengruppe Gastrointestinale Lymphome (Studienzentrale: Frau Mechthild Bertels; Dr. Peter Koch; Dr. Rüdiger Liersch), Universitätsklinikum Münster, Medizinische Klinik A, Albert-Schweitzer-Straße 33, 48149 Münster, Tel.: 0251-834-9526, email lymphome-muenster@ukmuenster.de

Einleitung

Primäre Magenlymphome gehören zur Gruppe der extranodalen Non-Hodgkin-Lymphome (NHL), die ihren Ausgang nicht in einem Lymphknoten (Nodus) nehmen, sondern sich in lymphatischem Gewebe einzelner Organe entwickeln [extranodal = außerhalb des Lymph-

knotens]. Jedes Organ kann betroffen sein, jedoch ist die Häufigkeit der verschiedenen „Organlymphome“ sehr unterschiedlich. Magenlymphome führen mit etwa 5 Fällen pro Jahr auf 1 Million Menschen die Liste an.

Klinik, Histologie und Diagnostik

Typische Beschwerden gibt es bei Magenlymphomen nicht. Magenschmerzen sind am häufigsten. Bestehen Magenschmerzen über längere Zeit, muss eine Magenspiegelung durchgeführt werden, die aber in der Regel als Ursache eine Schleimhautentzündung oder ein Geschwür ergibt. Nur selten ist ein Lymphom Grund für die Beschwerden. Die Diagnose wird an Gewebeproben möglichst durch einen Fachhämato-pathologen gestellt.

Bei Magenlymphomen wird wie bei nodalen NHL zwischen indolenten („niedrigmalignen“) und aggressiven („hochmalignen“) Lymphomen unterschieden. Ein besonderer Lymphomtyp ist das „Marginalzonen-Lymphom“ (häufig auch MALT-Lymphom genannt), das ein typischer Vertreter der indolenten extranodalen Lymphome ist. Für ihre Entstehung im Magen spielt eine chronische Infektion mit *Helicobacter pylori* (ein Bakterium) eine besondere Rolle.

Neben der üblichen Ausdehnungsdiagnostik bei Lymphomen ist eine genaue Untersuchung des Magen-Darm-Traktes erforderlich. Die Ausbreitung innerhalb des Magens lässt sich am besten durch den endoskopischen Ultraschall (EUS) bestimmen, der auch eine Beurteilung der den Magen umgebenden Lymphknoten erlaubt, die einer Untersuchung durch eine Computer-Tomographie entgegen würden. Beim endoskopischen Ultraschall wird der Schallkopf wie bei der Spiegelung durch die Speiseröhre eingeführt. Beim so genannten Mini-EUS werden Spiegelung und Ultraschalluntersuchung mit dem gleichen Gerät durchgeführt. Da neben dem Magen auch der Darm betroffen sein kann (in ca. 5-8% der Fälle) gehört auch eine Darmspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben zu den erforderlichen Untersuchungen. Liegen alle Befunde der Ausdehnungsdiagnostik („Staging“) vor, wird wie bei anderen Lymphomen das Stadium festgelegt. Stadium und histologischer Gewebetyp sind die Grundlage für die Therapieplanung.

Therapie

Früher stand die Operation des Magens wie bei Magenkrebs ganz im Vorder-

grund der Behandlung. Zwei große Studien der Münsteraner Universitätsklinik in den 90er Jahren haben jedoch gezeigt, dass eine Magenentfernung – ganz abgesehen von der schlechteren Lebensqualität ohne Magen – sogar eher von Nachteil für den Patienten ist.

Eine Besonderheit bei Magenlymphomen ist die Infektion mit *Helicobacter pylori* (siehe oben). Liegt ein Marginalzonen-Lymphom im Stadium I vor und wurde das Bakterium nachgewiesen, versucht man zunächst eine antibiotische Behandlung („Keimeradikation“). Etwa 20% der Patienten können so behandelt werden. Ist die Therapie erfolgreich, verschwindet das Lymphom. Ob das gleichbedeutend mit „Heilung“ ist, kann man zurzeit noch nicht sicher beantworten. Deswegen sind lebenslange Nachuntersuchungen erforderlich.

Versagt diese Therapie, wird in den Stadien I und II eine Strahlentherapie durchgeführt, die von den Patienten relativ gut vertragen wird, weil aufgrund der Münsteraner Studienergebnisse der Umfang der Bestrahlung deutlich reduziert werden konnte. Nach dieser Therapie leben nach 10 Jahren über 95% der Patienten.

In den Stadien III und IV wird die Therapie ähnlich wie bei follikulären Lymphomen mit CHOP durchgeführt. Durch die Zunahme von Rituximab ist auch in den höheren Stadien von langjähriger Krankheitsfreiheit (Heilung?) auszugehen.

Aggressive Magenlymphome des Magens weisen eine Besonderheit auf: Sie haben häufig kleinzellige (= indolente) Anteile. Deshalb empfiehlt die Münsteraner Studiengruppe eine kombinierte Chemo- und Strahlentherapie in Verbindung mit Rituximab. In den Stadien I und II sind in der Münsteraner Studiengruppe über 90% der Patienten noch krankheitsfrei nach 10 Jahren.

Stadien III und IV, die sehr selten sind, werden ebenfalls mit CHOP und Rituximab behandelt. Der Erfolg entspricht etwa dem der Behandlung aggressiver nodaler Lymphome.

Ausblick

Im Studienprotokoll 01/2003 wird zur Zeit geprüft, ob mit einer Reduktion der Therapie (geringerer Umfang der Bestrahlung bei indolenten und weniger Chemotherapie bei aggressiven Lymphomen) bei gleich guten Therapieergebnissen weniger Toxizität und damit mehr Lebensqualität erzielt werden kann.

Das „Chemo-Gehirn“: Kognitive Defizite nach Chemotherapie

Dieser Artikel beruht auf Informationen der amerikanischen Organisation „Cancer Care“, www.cancer.org, und wurde in Kooperation mit Dr. Peter Züner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf, erstellt.

Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration sowie ein allgemeines Gefühl, mental nicht so wie früher zu funktionieren, werden umgangssprachlich als „Chemo-Gehirn“ bezeichnet. In der Fachsprache wird von „kognitiven Defiziten“ gesprochen [Kognition=Wahrnehmung, Erkenntnis, Denkvermögen]. Wer unter einem oder mehreren der nachfolgenden Symptome leidet, hat eventuell ein „Chemo-Gehirn“ und ist auf jeden Fall nicht allein damit.

- Gedächtnisstörungen
- Konzentrationsschwäche
- Lernprobleme
- Schwierigkeiten, das richtige Wort zu finden
- Probleme bei der Bewältigung der alltäglichen Aufgaben

Patienten nehmen diese Symptome häufig während der Chemotherapie wahr. Nach einem Jahr lassen sie nach oder verschwinden sogar ganz. Bei einigen Patienten kann das „Chemo-Gehirn“ allerdings jahrelang bestehen bleiben.

Mögliche Ursachen des „Chemo-Gehirns“

Die genauen Ursachen dieser Symptome, insbesondere, wenn sie länger als ein Jahr andauern, sind nicht bekannt, aber es gibt eine Reihe behandelbarer Faktoren, die eventuell eine Rolle spielen, wie:

- Verminderung der roten Blutkörperchen (Erythrozyten)
- Stress
- Depressionen
- Angst
- Fatigue/schwere Erschöpfung und Schlafstörungen
- Medikamente zur Behandlung von Nebenwirkungen
- Hormonelle Änderungen, die in Zusammenhang mit der Krebstherapie stehen

Es ist also wichtig, dem Arzt davon zu berichten, wenn Probleme mit dem Gedächtnis oder irgendeiner anderen Symptome eines „Chemo-Gehirns“ bestehen. Der Arzt kann helfen, einige der Faktoren zu beseitigen, die dazu beitragen können, dass kognitive Defizite

auftreten. Z.B. können Medikamente zur Behandlung der Übelkeit einen negativen Einfluss auf die Aufmerksamkeit und das Denkvermögen haben. Eine relativ einfache Umstellung der Medikamente kann einen großen Unterschied im Befinden zur Folge haben.

Mit dem Arzt über Symptome des "Chemo-Gehirns" zu sprechen, kann jedoch schwierig sein. Nicht alle Fachleute kennen sich damit aus. Das Gespräch mit dem behandelnden Arzt ist dennoch der wichtigste Schritt zur Einleitung ggf. erforderlicher Maßnahmen.

Einige Tipps für das Arztgespräch:

- Sagen Sie Ihrem Arzt, dass sich der Begriff "Chemo-Gehirn" auf kognitive Defizite nach Chemotherapie bezieht.
- Lassen Sie sich von einer Person Ihres Vertrauens begleiten. Es kann hilfreich sein, wenn noch jemand mithört, vor allem, wenn Gedächtnisprobleme bestehen.
- Schreiben Sie Ihre speziellen Probleme auf und versuchen Sie, die Beschreibung kurz zu halten, wie z.B.

- „Es fallen mir oftmals bestimmte Wörter nicht ein.“
- „Ich kann mich nur schlecht konzentrieren.“
- „Meine Aufmerksamkeit lässt nach einer gewissen Zeit nach.“
- „Ich kann mich nicht mehr auf mehrere Sachen gleichzeitig konzentrieren.“

- Führen Sie Buch über Ihre Symptome. Wann haben die Symptome angefangen? Werden sie besser oder schlechter? Schreiben Sie auch die Antworten Ihres Arztes auf. Sofern möglich, nehmen Sie einen Cassetten-Recorder mit, damit Sie später noch einmal in Ruhe die Informationen durchgehen können. Ihren Arzt sollten Sie natürlich fragen, ob es für ihn o.k. ist, dass Sie das Gespräch aufzeichnen. Holen Sie sich eine Zweitmeinung ein, wenn Sie den Eindruck haben, Ihr Arzt nimmt Ihre Probleme nicht ernst. Ihre Schwierigkeiten können zwar wieder von allein verschwinden, aber wenn sie bleiben, sollte auf jeden Fall ein Fachmann aufgesucht werden.

Hier einige Beispiel-Fragen, die Sie Ihren behandelnden Ärzten stellen können:

- Wie lange bleiben die Symptome bestehen?
- Können Sie mich untersuchen und prüfen, ob meine Symptome in Zusammenhang mit anderen Faktoren stehen, die leicht behandelbar wären, wie z.B. niedrige Blutzellwerte oder Medikamentennebenwirkungen?
- Wenn Sie mich diesbezüglich nicht untersuchen und beraten können, würden

Sie mich zu einem Fachmann überweisen?

- Wenn Sie meinen, dass ich jetzt keine Untersuchung benötige, wann sollte ich zur Kontrolle wiederkommen?

- In welcher Form könnte mir eine Behandlung helfen?

- Kennen Sie einen Fachmann, der mir helfen könnte, Strategien zu entwickeln, um mit meinen Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen besser umzugehen?

- Gibt es sonst etwas, das ich wissen sollte? Gibt es weiterführende Informationen?

Möglichkeiten, um die Konzentration zu verbessern

Konzentration ist die Fähigkeit zu arbeiten, ohne sich durch andere Personen, Gefühle oder Aktivitäten ablenken zu lassen. Es gibt drei Schritte, um die Konzentrationsfähigkeit zu fördern (Vorsicht: Verbissenes Üben führt meist nicht zu besseren Ergebnissen!):

1. Konzentration aufbauen

Seien Sie sich bewusst über äußere Ablenkungen und versuchen Sie, diese auszuschalten. Gehen Sie z.B. nicht ans Telefon oder bitten Sie Ihre Familie, Sie während einer Stunde nicht zu stören. Innere Ablenkungen wie Gedanken, Gefühle, körperliche Bedürfnisse, Hunger und Müdigkeit können Ihre Fähigkeit, sich zu konzentrieren, stark behindern. Versuchen Sie, diese Ablenkungen bewusst wahrzunehmen und achten Sie darauf. Wenn Sie zum Beispiel wissen, dass Sie hungrig sind, essen Sie, bevor Sie mit Ihren Aufgaben beginnen. Tun Sie etwas gegen die Dinge, die Sie bei Ihren Aufgaben behindern. Stoppen Sie ablenkende Gedanken, die Ihnen in den Sinn kommen, sobald sie Ihnen bewusst werden. Sie können dies tun, in dem Sie den Gedanken bewusst zur Kenntnis nehmen, und dann wieder zu Ihrer Aufgabe zurückkehren. Legen Sie sich einen Notizblock bereit. Wenn Ihnen etwas einfällt, das noch erledigt werden muss, schreiben Sie es auf, damit Sie anschließend wieder den Kopf frei haben.

2. Konzentration verbessern

Planen Sie, sich zu konzentrieren. Wie interessiert sind Sie an dem, was Sie tun? Wenn die Antwort lautet, dass Sie „nicht sehr“ daran interessiert sind, versuchen Sie, Interesse aufzubauen. Möglicherweise motiviert es Sie, sich vorzustellen, eine Aufgabe erledigt zu haben.

- Teilen Sie Aufgaben in kleinere Abschnitte. Dadurch haben Sie häufiger das Gefühl, eine Aufgabe erledigt zu haben.

- Planen Sie Pausen gemäß Ihrer Konzentrationsfähigkeit ein. Sie sind keine Maschine. Ein Spaziergang oder eine Mittagspause helfen, den Kopf wieder frei zu bekommen.

- Benutzen Sie einen Bleistift oder einen Marker, wenn Sie lesen. Dann sind Sie aktiver bei der Sache.

- Wenn Sie spüren, dass die Konzentration nachlässt, stehen Sie auf. Diese körperliche Aktivität unterbricht den Arbeitsprozess und Sie können Ihre Aufmerksamkeit danach wieder auf Ihre Aufgabe lenken.

- Variieren Sie Ihre Aufgaben. Ein Wechsel tut so gut wie eine Pause.

3. Konzentrationsgewohnheiten entwickeln

Konzentration muss, wie jede andere Fähigkeit auch, gelernt, geübt und weiter entwickelt werden.

- Wie lange können Sie sich konzentrieren? Finden Sie es heraus, indem Sie festhalten, wann Sie mit einer Aufgabe beginnen, und wann Ihre Konzentration nachlässt.

- Finden Sie eine regelmäßige Tageszeit, zu der es Ihnen am besten gelingt, sich zu konzentrieren und Aufgaben zu erledigen.

- Unter welchen Bedingungen können Sie sich am besten konzentrieren (z.B. ein aufgeräumter Schreibtisch, gutes Licht, angenehme Musik im Hintergrund...)? Überlegen Sie, was für Sie zu einer konzentrationsfördernden Atmosphäre gehört.

Wenn die Konzentration nachlässt, gönnen Sie sich eine Pause. Sie werden sehen, dass es nach 15-20 Minuten oft wieder besser geht. Häufig wird es Ihnen schwer fallen, mehrere Aufgaben gleichzeitig zu erledigen. Achten Sie darauf, sofern möglich, eine Aufgabe abzuschließen, bevor Sie eine neue beginnen.

Möglichkeiten zur Förderung der Erinnerung:

- Sie sollten immer einen Schreibblock griffbereit haben. Führen Sie z.B. Listen darüber, was einzukaufen oder zu erledigen ist. Schreiben Sie sich Ihre Medikamente auf oder Namen und Beschreibungen von Personen, an die Sie sich erinnern wollen. Sie können auch so alltägliche Dinge aufschreiben, wie wo Sie Ihr Auto geparkt haben.

Weitere Dinge, die Sie aufschreiben können:

- Ort und Zeit von Verabredungen
 - Anrufe, die zu erledigen sind
 - Symptome und Beschwerden
- Treiben Sie Sport, essen Sie gesund und

achten Sie auf ausreichend Erholung und Schlaf.

Benutzen Sie einen Wandkalender, um an Verabredungen und andere wichtige Erledigungen zu denken. Eine andere gute Möglichkeit, um wichtige Informationen nicht zu vergessen, besteht darin, einen Zettel an den Kühlschrank oder an den Badezimmerspiegel zu heften.

Wiederholen Sie Informationen, die Sie von anderen Personen bekommen, laut, und schreiben Sie die wichtigsten Punkte auf.

Kontrollieren Sie, was Sie aufgeschrieben haben, um sicherzugehen, dass Sie die richtigen Wörter benutzt haben.

Machen Sie Kreuzworträtsel und lösen Sie Denksportaufgaben, oder gehen Sie zu einem Vortrag über ein Thema, das Sie interessiert.

Trainieren Sie Ihr Gedächtnis! Wenn Sie z.B. oft Ihren Schlüsselbund verlegen, nehmen Sie sich Zeit und stellen Sie sich bildlich vor, was Sie üblicherweise tun, wenn Sie ihn hinlegen. Sagen Sie außerdem laut und deutlich zu sich selbst: „Ich lege jetzt den Schlüsselbund auf die Kommode.“ Dann sehen Sie ihn an und wiederholen Sie „Schlüsselbund auf der Kommode.“ Das Hören der Information regt Ihr Gedächtnis zusätzlich an.

Abhängig davon, wie offen Sie mit privaten Angelegenheiten umgehen, können Sie Freunde und Angehörige darüber aufklären, was Sie zurzeit durchmachen und dass Sie sich in einer Phase befinden, in der Sie Dinge vergessen, die Sie normalerweise nicht vergessen würden. Ihre Freunde und Angehörigen können Sie so besser verstehen, Ihnen ggf. helfen und Sie ermutigen.

Hilfe durch Fachleute

Wenn Ihre Symptome Sie weiterhin ängstlich oder traurig machen, scheuen Sie sich nicht davor, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dies gilt auch, wenn ein Jahr nach der Chemotherapie vergangen ist und Techniken zur Selbsthilfe die Symptome des „Chemo-Gehirns“ nicht bessern konnten. Fachleute, die Krebspatienten psychosozial unterstützen und in der Erhebung und Behandlung von Symptomen eines „Chemo-Gehirns“ geschult sind, nennt man Psychoonkologen. Psychoonkologen haben eine spezielle Ausbildung, die sie darauf vorbereitet, Menschen zu helfen, die aufgrund einer Krebserkrankung und -therapie Schwierigkeiten haben, u.a. auch in Bereichen wie Aufmerksamkeit, Lernen, Organisation und Gedächtnis. Diese

Fachleute machen eine Untersuchung und prüfen, ob es irgendwelche behandelbaren Probleme, wie z.B. Depression, Angst, Fatigue oder Medikamentennebenwirkungen gibt. Sie identifizieren die Bereiche, in denen Hilfe benötigt wird, aber auch die Bereiche, in denen Stärken bestehen. Wenn Ihre Untersuchung komplett ist, schlagen Psychoonkologen ggf. Maßnahmen zur Behandlung der kognitiven Defizite vor. Dieser Prozess beinhaltet, an den Problemfeldern zu arbeiten, und einen Plan zu entwickeln, der dazu beitragen soll, das Funktionieren und die Bewältigung des täglichen Lebens zu verbessern. Es kann darüber hinaus sehr hilfreich sein, über das Problem mit einem Sozialarbeiter, der sich mit Krebspatienten auskennt, zu sprechen oder mit einer Selbsthilfegruppe in Kontakt zu treten.

Sollten ungewöhnlich schwere kognitive Einschränkungen bestehen, kann eine Untersuchung durch einen Neuropsychologen erforderlich sein. Ein Neuropsychologe führt besondere Tests durch und kann so klären, ob schwerwiegende Hirnleistungsstörungen bestehen. Dies ist in aller Regel nach einer Chemotherapie nicht der Fall. Im Einzelfall sind weitere medizinische Untersuchungen erforderlich, um eine andere Ursache auszuschließen. Dies ist vor allem sinnvoll, wenn aufgrund neuropsychologischer Einschränkungen die Berufsfähigkeit gefährdet ist und andere Ursachen wie Angst, Depression, Fatigue und Medikamentennebenwirkungen ausgeschlossen wurden. Oft ist eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme in einer spezialisierten Klinik bei der Bewältigung von Folgen eines „Chemo-Gehirns“ hilfreich. Ziel der psychosozialen Unterstützung wird in der Regel sein, kognitive Einschränkungen zu erkennen und Strategien zu entwickeln, diese Einschränkungen durch Bewältigungsstrategien solange auszugleichen, bis sie sich wieder zurückgebildet haben.

Leserbrief

Angehörigen-Erfahrungsbericht zur Vorbeugung von Mundschleimhautentzündungen

Als Ehefrau und Hautärztin habe ich bei zwei Hochdosischemotherapien und Transplantationen vieles erlebt und möchte Folgendes gerne als Anregung weitergeben, da dies sicher auch im Sinne

meines leider verstorbenen Mannes wäre. Mundschleimhautentzündungen bei Hochdosischemotherapien gehören laut Aussagen von Betroffenen mit zu den schmerzhaftesten Erfahrungen. Ich selbst habe miterlebt, wie ein Patient im Nachbarzimmer länger als eine Woche über extreme Schmerzen klagte, die nur mit Morphium zu beherrschen waren.

Mein Ehemann, der aufgrund einer Akuten Myeloischen Leukämie sowohl mit einer autologen als auch mit einer allogenen Stammzelltransplantation nach Hochdosischemotherapie behandelt wurde, hatte sehr zur Verwunderung der behandelnden Ärzte keine nennenswerten Mundschleimhautschäden.

Ich führe das zum größten Teil auf die Ratschläge und die gute Betreuung durch den mit uns befreundeten Direktor der Klinik für Zahnerhaltung und Parodontologie der Ludwig-Maximilians-Universität München, Prof. Dr. Reinhard Hickel, zurück, dem ich auch an dieser Stelle nochmals danken möchte. Er hat meinem Mann bei der vorgeschriebenen zahnärztlichen Untersuchung vor der Behandlung in mühevoller Kleinarbeit auch den letzten Rest von Zahnstein entfernt und alle Zähne so poliert, dass es Keimen nicht so leicht fällt, sich anzusiedeln. Bekanntlich sind weiche und harte Zahnbeläge ein bevorzugter Tummelplatz für Bakterien. Ist das Immunsystem intakt, können sie normalerweise in Schach gehalten werden.

Darüber hinaus wurden wir aufgeklärt, wie extrem wichtig die Mundhygiene gerade dann ist, wenn sie im Laufe der Chemotherapie schmerzhaft wird. Es gilt, die Keimzahl mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln so gering wie möglich zu halten.

Geraten wurde im Einzelnen:

- nach jedem Essen die Zähne gründlich mit einer weichen Zahnbürste zu putzen und den Mund mit „Chlorhexidin“ zu spülen.
 - jede Zahnbürste nur einmal zu verwenden.
 - häufig Mundspülungen durchzuführen.
- Wenn auch die weiche Zahnbürste zu schmerzhaft wird und das Zahnfleisch blutet:
- die Zähne mit sterilen Watteträgern abzuwischen, die mit alkoholfreier, chlorhexidin-haltiger Lösung (z.B. Paroex[®]) benetzt wurden oder
 - die sog. „Chemische Zahnbürste“ in Form von CHX Dental Gel (Firma: Dentsply DeTrey GmbH) anzuwenden. Man trägt dieses Gel mit dem Wirkstoff Chlorhexidindigluconat auf die Zähne und

das Zahnfleisch auf, wo es eine lang anhaltende, antibakterielle Wirkung durch hohe Haftfähigkeit entfaltet.

Da die Klinik sich meist mit der Ausgabe eines Merkblattes begnügt, erscheint es mir enorm wichtig, dass der Kranke immer wieder ermuntert wird, diese oft nicht angenehmen, mundhygienischen Maßnahmen durchzuführen. In der Zeit der Aplasie (Zelltief) ist jeder Kranke froh, wenn er nichts unternehmen muss und seine Ruhe hat. Gerade dann sollte der Angehörige hilfreich zur Seite stehen und den Kranken vielleicht sogar etwas zur Mundpflege drängen, insbesondere, wenn dies wegen Schmerzhaftigkeit abgelehnt wird. Jeder Tag ohne Mundschleimhautentzündung ist ein guter Tag. Und wenn man mit so einfachen Maßnahmen, die zudem noch billig sind, diese ohnehin problematische hochbrisante Krankheitsphase erleichtern kann, dann denke ich, ist es wert, diese Ratschläge weiterzugeben.

Dr. med. Brigitte Kienlein-Kletschka, Fachärztin für Dermatologie, Allergologie, Umweltmedizin, Phlebologie, Sophienstr. 100, 91052 Erlangen

Zu den Leserbriefen:

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

Kontaktwünsche

» **Patientin (52), Chronische Myeloische Leukämie**, aus dem Landkreis Cuxhaven, Diagnose im März 2005, Behandlung mit Imatinib [Glivec®], möchte mit anderen Betroffenen in Kontakt treten, gerne persönlich, sonst auch per Telefon oder Briefwechsel.

» **Patientin (50), großzellig diffuses Lymphom** mit Knochenbefall und einem dadurch bedingten Knochenbruch, aus dem Raum Bonn/Rhein-Sieg-Kreis, Diagnose im Januar 2006, zurzeit in Therapie (erst R-CHOP, jetzt R-CHP wegen Nervenschädigungen durch Vincristin), möchte sich gerne austauschen und sucht Kontakt zu gleichartig Betroffenen, persönlich, telefonisch oder per email.

Kontaktaufnahme:

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Tel.: 0228-33 88 9 200, email: info@leukaemie-hilfe.de).

Glückwünsche

5 Jahre

- » ho/noho-Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene, Aesch
- » Kontaktgruppe Myelompatienten CMP Flandern, Genk
- » Leukämie-Selbsthilfegruppe Passau
- » Selbsthilfverein „Aplastische Anämie e.V.“, Benediktbeuern
- » Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Ilshofen
- » Selbsthilfverein Haartzell-Leukämie, Goslar (Jahr der Vereinsgründung)
- » Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom, Thüringen, Jena
- » Selbsthilfegruppe Leukämie Saar/Pfalz, St. Ingbert
- » Regionalgruppe Köln der NHL-Hilfe e.V. NRW

10 Jahre

- » B.L.U.T. e.V. – für Menschen in Not, Weingarten (Jahr der Vereinsgründung)
- » Regionalgruppe Aschaffenburg der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, Würzburg
- » Deutsche CLL-Studiengruppe

15 Jahre

- » Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. (Jahr der Gruppengründung)
- » Leukämie- und Lymphomhilfe Münster, S.E.L.P. e.V. (Jahr der Vereinsgründung)

30 Jahre

- » AdP – Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. (Pankreatektomie = Bauchspeicheldrüsenentfernung)

Die DLH gratuliert allen „Geburtskindern“ ganz herzlich!

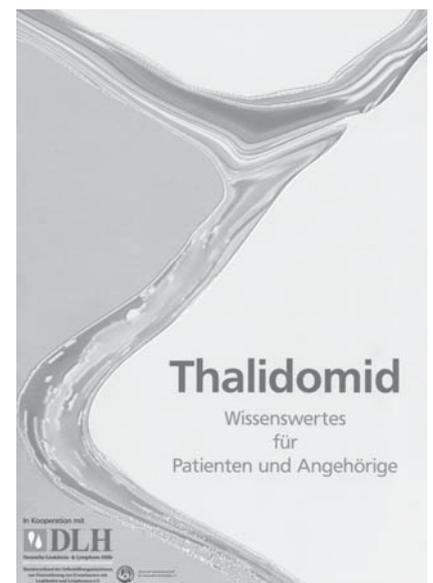
Infomaterial und Literaturbesprechungen

Thalidomid. Wissenswertes für Patienten und Angehörige

(1. Auflage 2006, kostenlos)

Thalidomid, das ehemalige Contergan, hat die erste und größte Arzneimittelkatastrophe in Deutschland und weltweit ausgelöst. Das Medikament wurde vom Markt genommen und von vielen vergessen. Durch die Beharrlichkeit einer Angehörigen kam es Ende der 90er Jahre in den USA zu einem Anwendungsversuch beim Multiplen Myelom (Plasmozytom), der interessante Ergebnisse erbrachte. In der Folge zeigte das Medikament bei wei-

teren Patienten eine deutliche Wirkung, auch wenn alle anderen Medikamente vorher versagt hatten. Die Broschüre enthält ausführliche Erläuterungen zu Thalidomid. Dabei geht es nicht nur um die Wirkung und die Nebenwirkungen, sondern auch um die Historie und die Anwendungssicherheit. Das Risiko-Minimierungs-Programm der Firma Pharmion Germany GmbH zur Verhinderung des Auftretens weiterer Contergan-Fälle wird beschrieben. Einen großen Raum nehmen auch die Erläuterungen zu Fragen der Kostenerstattung ein, da das Präparat leider bis jetzt (Stand April 2006) weder in Deutschland noch EU-weit als Fertigarzneimittel zugelassen ist. Herausgeber der Broschüre sind PD Dr. Axel Glasmacher (Universitätsklinikum Bonn) und Dr. Detlev Janssen (Med-i-Scene Concept GmbH). Bei der Erstellung der Broschüre war die DLH Kooperationspartner, und von der Firma Pharmion Germany GmbH wurde das Projekt inhaltlich uneingeschränkt unterstützt. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle.



Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten

(1. Auflage 2006, kostenlos)

Diese von der DLH herausgegebene Broschüre, die in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe erstellt wurde, geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie. Abschließend wird auf die Bedeutung der Therapietreue und die Themen Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft eingegangen.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



le in unüberschaubarer Menge. Trotzdem macht es Sinn, diesen Ratgeber vorzustellen, denn er ist wirklich sehr empfehlenswert. Ansprechend illustriert und übersichtlich gegliedert, präsentiert sich hier ein Buch, das auf viele Fragen Antwort gibt und Anregungen bereit hält, wie man lernen kann, mit einer völlig neuen Lebenssituation umzugehen. Nicht nur der Betroffene, sondern auch die Lebenspartner, die Familie sind gefordert, das Leben nach der Diagnose „Krebs“ wieder lebenswert zu gestalten. So zeichnet sich das Buch auch dadurch aus, dass zwei Kapitel den Lebenspartnern bzw. den Kindern und ihren Schwierigkeiten gewidmet sind. Die Autorin, als Psychoonkologin über viele Jahre mit den Problemen vertraut, die sich aus der Diagnose „Krebs“ ergeben, bietet konkrete Informationen und Hilfestellung in Form von praktischen Übungen an, damit wichtige Fragen zur Krankheitsbewältigung beantwortet werden können und mit Angst erregenden Mythen aufgeräumt werden kann. Wie die Autorin selbst in ihrem Vorwort bemerkt, kann es ein Patentrezept für den Umgang mit „Krebs“ nicht geben. Aber es können Möglichkeiten aufgezeigt werden, individuell Strategien zu entwickeln, das Leben trotz allem als lebenswert zu empfinden und dementsprechend zu gestalten.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

DVD: Fitness trotz Fatigue. Bewegung und Sport bei tumorbedingtem Müdigkeitssyndrom

(1. Aufl. '05, als Einzelexemplar kostenlos)

Auf dieser DVD werden konkrete Übungen zur positiven Beeinflussung des Fatigue-Syndroms dargestellt. Prof. Dr. Klaus Schüle, Institut für Rehabilitation und Behindertensport der Deutschen Sporthochschule Köln, erläutert zu Beginn einige Grundlagen. Abgerundet wird der Film durch Fatigue-bezogene Erfahrungsberichte eines Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten und einer Brustkrebspatientin. Die 20minütige DVD ist zusammen mit der gleichnamigen Broschüre erhältlich bei der Deutschen Fatigue-Gesellschaft e.V., Maria-Hilf-Str. 15, 50677 Köln, Tel.: 0221-93 115 96, Fax 0221-93 115 97, email info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de.



Was kann ich selbst für mich tun? Patientenkompetenz in der modernen Medizin

Autoren: A. Bopp, Delia Nagel, Gerd Nagel, Rüffer & Rub Verlag, Zürich, 1. Aufl. '05, 128 S., ISBN 3-907625-23-4, 16,10 Euro

Das vorliegende Buch beschreibt zunächst die Weiterentwicklung der Rolle des (Krebs-)Kranken vom bevormundeten Patienten der 60er Jahre bis heute, da

immer mehr Betroffene Eigenverantwortung, Information und partnerschaftliche Kommunikation mit dem behandelnden Arzt als bedeutsam einschätzen. Patienten und Angehörige sind mehrheitlich davon überzeugt, dass der Verlauf ihrer Therapie und sogar ihre Lebenserwartung nicht nur von rein medizinischen Faktoren abhängen, sondern ihr „innerer Arzt“ beim Heilungsprozess entscheidend mitwirkt. Dies ergab eine Patientenbefragung, auf die sich die Autoren beziehen. Es ist nicht zuletzt das Verdienst der Entstehung und Erstarbung der Selbsthilfe in den 80er Jahren, dass der Begriff „Patientenkompetenz“ heute einen wachsenden Stellenwert im Gesundheitswesen hat. Dabei äußert sie sich auf vielfältige Weise und ist so individuell, wie der Mensch selbst. Allen Patienten, die sich als kompetent empfinden, ist jedoch gemein, dass sie für sich selbst aktiv werden, in welcher Form auch immer dies geschieht. Es kann bedeuten, Therapieentscheidungen (mit-)zutreffen, sein Vertrauen in die medizinische Fachkompetenz zu legen, aber auch bewusstes Loslassen und vieles mehr. In den folgenden Kapiteln kommen zehn Krebspatienten beispielhaft zu Wort. Sie schildern ihren persönlichen Weg, mit ihrer Angst und dem Gefühl des Ausgeliefertseins (besser) fertig zu werden, Kraftquellen zu entdecken und selbstbestimmter zu werden. Im Anschluss finden sich Empfehlungen von Patienten für Patienten, wie man den individuell geeigneten Weg für sich finden kann und eine Liste mit hilfreichen Kriterien, um die Seriosität von komplementär-medizinischen Maßnahmen einschätzen zu können. Der Anhang bietet nützliche (Internet-)Adressen. Leider fehlt bei den Selbsthilfeorganisationen ein Hinweis auf die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe.

Rezensentin: Antje Schütter



Den Krebs bewältigen und einfach wieder leben

Autorin: Tanja Diamantidis, Trias Verlag, Stuttgart, 1. Auflage 2004, 167 S., ISBN 3-8304-3226-7, 17,95 Euro

Lebenshilfe-Ratgeber gibt es mittlerweile

Fachbuch: Chronische Lymphatische Leukämie

Hrsg.: Michael Hallek, Bertold Emmerich, UNI-MED Science, Bremen, 2. neu bearbeitete Auflage 2005, 128 Seiten, ISBN 3-89599-865-6, 44,80 Euro

Der rasche Fortschritt in der Forschung zur Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL) machte eine Überarbeitung der 1. Auflage notwendig. Nicht nur wesentliche Erkenntnisse in der Entstehung, sondern auch die Erweiterung und Verbesserung der Behandlung sind ausschlaggebend für die Neuauflage gewesen. Wie gewohnt, präsentiert sich dieses Fachbuch klar gegliedert, gut illustriert und verständlich geschrieben. Führende Experten geben eine Übersicht über den aktuellen Wissensstand zur CLL ausgehend von den molekulargenetischen Grundlagen über Diagnostik, Prognoseeinschätzung bis hin zu den verschiedenen Therapiemöglichkeiten, die sehr ausführlich erläutert werden. Konzepte für Primär- und Rezidivbehandlungen von Patienten unterschiedlicher Risikogruppen werden vorgestellt [Rezidiv = Rückfall]. Es handelt sich um eine empfehlenswerte Lektüre für alle, die mit CLL-Patienten zu tun haben.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



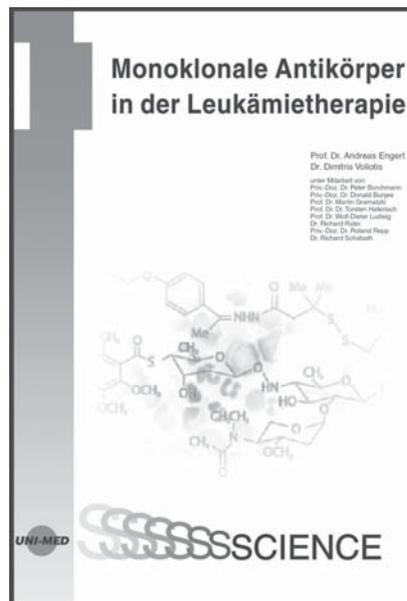
Fachbuch: Monoklonale Antikörper in der Leukämitherapie

Hrsg.: Andreas Engert, Dimitris Voliotis, UNI-MED Science, Bremen, 1. Aufl. 2005, 80 S., ISBN 3-89599-618-1, 39,80 Euro

Dieses Fachbuch bietet vielfältige Informationen zu monoklonalen Antikörpern.

„Monoklonal“ bedeutet, dass die Antikörpermoleküle identisch sind und dieselbe Zielstruktur (Antigen) erkennen. Nach der Erläuterung der Grundlagen wird die sog. „Immunphäotypisierung“ bei akuten Leukämien, also die Bestimmung der Oberflächenmerkmale zur näheren Klassifizierung, beschrieben. Es folgen zwei Kapitel zu Antikörpern, die speziell bei Akuter Myeloischer Leukämie (AML) eingesetzt werden. Ein weiteres Kapitel geht auf Antikörper ein, an die ein radioaktives Teilchen gekoppelt wurde (sog. „Radioimmunkonjugate“). Im letzten Kapitel geht es um Antikörper bei lymphatischen Leukämien. Dies ist das für die Praxis relevanteste Kapitel, denn die wenigen im Leukämie-/Lymphombereich zugelassenen Antikörper sind für Lymphome spezifisch zugelassen. Die meisten anderen Antikörper befinden sich noch im Entwicklungsstadium, so dass festzuhalten ist, dass sich dieses Buch an besonders interessierte und fachlich vorgebildete Leser richtet, die auch im Hinblick auf ganz neue Entwicklungen auf dem Laufenden sein wollen.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



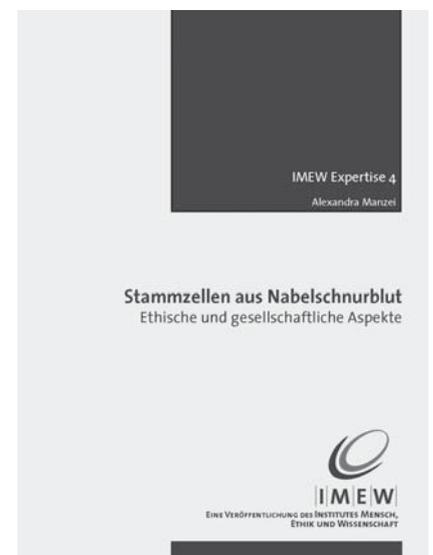
Stammzellen aus Nabelschnurblut. Ethische und gesellschaftliche Aspekte.

Autorin: Alexandra Manzei, IMEW – Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin, 1. Auflage 2005, 82 Seiten, ISBN 3-9809172-3-1, 8,- Euro

Seit geraumer Zeit bieten Firmen kommerziell an, Nabelschnurblut von Neugeborenen privat zu lagern, um es bei späteren Erkrankungen therapeutisch einsetzen zu können. Dies ist jedoch umstritten.

Die Soziologin Alexandra Manzei ist dem brisanten Thema intensiv nachgegangen und legt differenzierte und kompetente Antworten vor. Wichtigste Botschaft für werdende Eltern ist, dass es bis heute keinen medizinischen Grund für Gesunde gibt, Nabelschnur-Stammzellen privat einzulagern. Über den gesetzlichen Regulierungsbedarf bezüglich der Tendenzen zu patentnaher Forschung und zur Kommerzialisierung medizinischer Produkte hinaus ist eine bessere Aufklärung des betreuenden medizinischen Personals, aber auch der Schwangeren und ihrer Partner dringend erforderlich, um der aggressiven Werbepaxis kommerzieller Nabelschnurblutbanken etwas entgegenzuhalten.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp



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, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter, Anita Waldmann

Gestaltung:
Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:
Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen