

## Inhaltsübersicht

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

### Meldungen

- » 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 in Würzburg - Seite 2
- » Therapiestandard FCR bei fitten CLL-Patienten – Ergebnisse der CLL8-Studie - Seite 3
- » CLL11-Studie: Eine Studie zum Vergleich verschiedener Therapiemöglichkeiten bei bisher unbehandelten CLL-Patienten mit Begleiterkrankungen - Seite 3
- » Neuer Therapiestandard für Hodgkin-Patienten im mittleren Stadium: 2 Zyklen BEACOPP eskaliert plus zwei Zyklen ABVD gefolgt von Strahlentherapie - Seite 4
- » Studie zur Eisenentleerungstherapie mit Deferasirox [Exjade®] bei MDS-Patienten mit niedrigem Risiko - S. 4
- » Kinderwunsch und Fertilität (Fruchtbarkeit) - Seite 5
- » G-BA regelt nicht den Einzelfall – „Nikolausbeschluss“ des Bundesverfassungsgerichts gilt auch bei ausgeschlossenen Methoden - Seite 5
- » Deutsche Krebshilfe Preis 2009 verliehen – Zwei Vertreter der Krebs-Selbsthilfe ausgezeichnet - Seite 5

### Bericht

- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2010 - Seite 6

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 6
- » Terminkalender - Seite 7

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8

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

### Kooperationsverträge mit Kliniken – Wieso, weshalb, warum?

Vermehrt kommen in letzter Zeit Kliniken auf unsere Gruppen zu und bieten ihnen an, Kooperationsverträge abzuschließen.

Häufig geschieht dies völlig überraschend. Der Gruppenleiterin/dem Gruppenleiter wird ein vorgefertigter Vertrag in die Hand gedrückt, und es wird die Erwartung geäußert, dass eine Unterschrift möglichst umgehend getätigt werde.

Wenn das Ansinnen des möglichen Vertragspartners dann hinterfragt wird, kommt in schöner Regelmäßigkeit der Hinweis auf die (Re-)Zertifizierung, bei der die Einbindung der Selbsthilfe eine wichtige Rolle spiele. Je kurzfristiger allerdings der Vorschlag zum Abschluss eines Kooperationsvertrages erfolgt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass hier einem Formalismus Rechnung getragen werden soll. Eine wirkliche Kooperation zwischen Klinikum und Selbsthilfe bedarf der gründlichen Vorbereitung. So müssen die Ressourcen beider Seiten sauber definiert und die Konsequenzen der jeweiligen Zusagen bedacht werden.

An vielen Organzentren gibt es bereits solche Verträge; die Deutsche ILCO (eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Darmkrebs, künstlichem Darmausgang und künstlicher Harnableitung), der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) und die Frauenselbsthilfe nach Krebs zählen zu den Vorreitern auf diesem Gebiet. Für Organzentren zur Behandlung der häufigen Tumorarten Darmkrebs, Prostatakrebs und Brustkrebs sind die „zugehörigen“ Selbsthilfegruppen relativ leicht zu identifizie-

ren. Anders sieht es schon bei den onkologischen Spitzenzentren (Comprehensive Cancer Center, kurz „CCC“) aus, wo die zugehörige „Selbsthilfelandchaft“ schnell 40 und mehr Gruppen unterschiedlichster Krankheitsbilder umfasst. Hier steht eine Vielzahl nicht untereinander organisierter Gruppen einem straff durchorganisierten Klinikapparat gegenüber.

Aufgrund dieser Situation hatte die DLH im Rahmen ihrer diesjährigen Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) zum Workshop geladen. Dr. Johannes Bruns, Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), referierte über das Thema „Kooperationsverträge“. Sehr anschaulich und nachvollziehbar stellte er zunächst die Grundlage dieser Kooperationsverträge vor: die Zertifizierung als solche. Besonders hob er dabei die Freiwilligkeit derselben hervor. Die Zertifizierungsunternehmen haben keinerlei Druckmittel, um eine Klinik zu zwingen, sich zertifizieren zu lassen. Nur der wohl vielen Medizinern innewohnende Wille, immer besser zu werden, erfolgreichere Wege zu finden und zu beschreiten, sei als Triebfeder zu erkennen. Inzwischen hat sich indes das Zertifizierungswesen zu einem Selbstläufer entwickelt. Immer mehr medizinische Dienstleister sehen sich unter eher „moralischen“ Aspekten dazu gezwungen teilzunehmen, wenn sie nicht als abgeschlagen oder gar weniger qualitätsbewusst gelten wollen.

In diesem Zusammenhang ist die Patientenbeteiligung zum integralen Bestandteil der Zertifizierung geworden. Aber anhand welcher Kriterien soll man diese Beteiligung prüfen? Da bieten sich schriftliche Verträge, die

## Inhaltsübersicht (Fortsetzung von S. 1)

- » Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmozytom/Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung wird gemeinnütziger Verein - Seite 8
- » Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg gründet einen eigenständigen, gemeinnützigen Verein - Seite 8
- » Benefizkonzert anlässlich des 5-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord - Seite 9
- » Zwei Jahre SHG Leukämie & Lymphome Münsterland Süd e.V. - Seite 9
- » Eine Pilgerfahrt mit Papstaudienz - Seite 10
- » Leukämie-Online mit frischem Design und umfangreichen Erweiterungen - Seite 11
- » Erstes Treffen der Gruppenleiter der Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen und der Non-Hodgkin-Lymphom-Hilfe NRW vom 14.-15. Januar 2011 in Reichshof-Eckenhagen - Seite 12

### Service

- » 2. DLH-Gesprächsführungs-Seminar für Leiterinnen und Leiter im AZK in Königswinter vom 4.-6. Feb. 2011 - S. 12
- » 19./20. März 2011: 16. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen - Seite 13
- » Glossar - Seite 14

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Veranstaltungsbericht: Gut besuchte Heidelberger Myelomtage 2010 - S. 14

### Beiträge

- » Kutane B-Zell-Lymphome – eine maligne Erkrankung mit meist exzellenter Prognose - Seite 16
- » „Was soll ich meiner Familie sagen?“ - Die Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen - Seite 17
- » Erfahrungsbericht eines CLL-Patienten zum pflegerischen Trainingskonzept VAT bei schwerer Polyneuropathie - Seite 20

### Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literatursprechungen - Seite 22 f
- » Impressum - Seite 24

ja beide Partner in die Pflicht nehmen und bestimmte Kriterien festhalten, geradezu als „Werkzeug“ an. Hier schließt sich der Kreis zum eingangs Gesagten.

Wichtig für uns in der Selbsthilfe ist die richtige Einordnung eines solchen Vertrages:

- Welche (haftungs-)rechtlichen Risiken sind mit dem Vertrag verbunden?
- Welche Rechte hat die Selbsthilfegruppe?
- Welche Pflichten übernimmt sie?
- Welche Ressourcen werden benötigt?
- Geht es um reine Willensbekundungen oder verbindliche Zusagen?
- Und: Von wem geht der Wunsch aus? Wer hat das größere Interesse? Wen treibt welche Motivation?

Festzuhalten ist, dass die Vertragspartner – bei aller Unterschiedlichkeit – grundsätzlich gleichberechtigt sind! Die Gruppe muss nicht alles unterschreiben. Die Inhalte sind zu durchdenken und zu hinterfragen. Es ist möglich, erst einmal zu prüfen, ob die Vorgaben im Vertrag überhaupt auf die Situation der Gruppe zutreffen. Die Gruppe hat das Recht, die Inhalte des Vertrages zu diskutieren und ggf. abzuändern.

Wenn einer Selbsthilfeinitiative ein solcher Vertrag angeboten wird, sollte man das Pferd ruhig von hinten (gemessen an der obigen Reihenfolge) aufzäumen:

- Warum will die Klinik einen Vertrag mit der Gruppe abschließen? Geht es „um Papierkram für die Zertifizierung“ (O-Ton eines Chefarztes) oder um eine echte partnerschaftliche Einbindung der Selbsthilfe zum Besten der Patienten?
- Sollen die gegenseitigen Interessen beleuchtet und definiert und damit eine Zusammenarbeit begonnen oder vertieft werden? Oder stehen verbindliche Zusagen über zu erbringende Leistungen zur Diskussion?
- Welche Ressourcen muss die Gruppe zur Verfügung stellen? Wie viel Zeitaufwand ist mit der Kooperation verbunden? Welche Personen in der Gruppe können diesen Zeitaufwand schultern?

- Welche Leistungen werden von der Gegenseite gewünscht – und welche Verpflichtungen ergeben sich daraus?
- Wie sieht es auf der anderen Seite mit den Rechten der Selbsthilfegruppe aus? Stehen sie in einer vernünftigen Relation zu den Pflichten?
- Und letztlich, welche Risiken geht die Gruppe mit einem Vertragsabschluss ein, und kann die Gruppe einen Vertrag, juristisch betrachtet, überhaupt schließen? Wichtig ist in diesem Zusammenhang vor allem die Frage der Haftung. Im Ehrenamt haftet häufig der Vorstand – und zwar privat! Wie kann die Gruppe dies vermeiden?

Die DLH erarbeitet in nächster Zeit Musterformulierungen für derartige Kooperationsverträge. Außerdem bieten wir jeder unserer Gruppen zur Erhöhung der Rechtssicherheit den Service, Verträge auf Herz und Nieren prüfen zu lassen. Mit dieser Unterstützung will die DLH sicherstellen, dass gute Kooperationsverträge dem Wohl der Patienten dienlich sind – und schlechte erst gar nicht zustande kommen. So können wir im Sinne der Patienten dazu beitragen, dass gute Kliniken noch besser werden.

Herzliche Grüße  
Ihr Ralf Rambach

## Meldungen

### 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 in Würzburg

Wie berichtet, wird der 14. bundesweite DLH-Patienten-Kongress am 18./19. Juni 2011 unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Hermann Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Maritim Hotel in Würzburg ausgewählt. Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Es gibt bereits Änderungen bei der Referenten-Besetzung – ein diesbezüglich aktualisiertes Programm kann im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukaemie-hilfe.de> (hier sind auch ein



Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Zimmerreservierung eingestellt).

Neben 16 zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten am Samstagnachmittag (sog. „Workshops“) werden zu übergreifenden Themen am Samstag- und Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten (vgl. Textkasten). So wird u.a. der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Dipl.-Ing. Wolfgang Zöller, im Eröffnungsvortrag auf das Thema „Patientenrechte“ eingehen. Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen. Neben den Langzeitfolgen nach Transplantation wird es hier auch um die Themen „Nachsorge“ und „Psychoonkologie“ gehen.

Auch für den Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Workshop in derselben Räumlichkeit stattfindet, und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geplant. Kongressbegleitend wird es eine Ausstellung mit einer Vielfalt an Informationen sowie einen „Ruheraum“ für Betroffene geben.

#### **Spezielles Angebot der Deutschen Bahn**

Die Deutsche Bahn stellt für den Kongress ein ermäßigtes Fahrkartenkongresskontingent zur Verfügung. Der Ticket-

preis für Hin- und Rückfahrt nach Würzburg beträgt: 99 Euro für die 2. Klasse und 159 Euro für die 1. Klasse. Es besteht Zugbindung. Die Fahrscheine gelten zwischen dem 16. und 21. Juni 2011. Bis zum ersten Geltungstag ist es möglich, den Fahrschein für eine Gebühr von 15 Euro umzutauschen bzw. erstatten zu lassen. Fahrkarten können unter 01805-311153 (14 Cent/Minute; Mo. bis Sa. 8 bis 21 Uhr), Stichwort „DLH-Kongress“, gebucht werden.

#### **Im Einzelnen sind folgende Workshops und Vorträge geplant:**

- Akute Lymphatische Leukämie
- Akute Myeloische Leukämie
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Plasmozytom / Multiples Myelom, Amyloidose
- Hodgkin Lymphome
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Diffus großzellige B-Zell-Lymphome
- Hirn-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- T-Zell-Lymphome
- Myelodysplastische Syndrome/ Schwere Aplastische Anämie
- Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera

#### **Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:**

- Patientenrechte
- Psychoonkologie
- Studien
- Akute und chronische Nebenwirkungen (Schwerpunkt Polyneuropathie)
- Komplementäre Behandlungsmethoden

#### **Therapiestandard FCR bei fitten CLL-Patienten – Ergebnisse der CLL8-Studie**

In der CLL8-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe wurden insgesamt 817 zuvor nicht therapierte Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) und **gutem Allgemeinzustand** in 190 Behandlungszentren in 11 Ländern behandelt. Jeweils die Hälfte der Patienten wurde entweder zufällig dem Behandlungsarm mit Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituxi-

mab (FCR) oder mit Fludarabin und Cyclophosphamid (FC) zugeteilt. Drei Jahre nach der FCR-Therapie war die Krankheit bei 65 % der Patienten nicht weiter fortgeschritten – im Vergleich zu 45 % der Patienten, die FC erhalten hatten. Insbesondere erhöhte sich auch das Überleben im FCR-Behandlungsarm: Drei Jahre nach der Behandlung lebten 87 % der zusätzlich mit Rituximab behandelten Patienten gegenüber 83 % der Patienten, die allein die Chemotherapie erhalten hatten.

Der Antikörper Rituximab fügt der Therapie einen neuen Wirkmechanismus hinzu. Anders als bei Chemotherapien ist dieser Mechanismus unabhängig vom sog. Tumorsuppressor-Protein p53. Dadurch reduziert der Antikörper die Wahrscheinlichkeit, dass sich eine therapieresistente Leukämie entwickelt. Vermutlich ist dieser Mechanismus dafür verantwortlich, dass die Chemo-Antikörper-Therapie die Überlebenschancen von CLL-Patienten verbessert.

Die CLL8-Studie etabliert aber nicht nur einen neuen therapeutischen Standard für fitte CLL-Patienten. Die Studie kündigt auch eine neue Behandlungs-Ära für die CLL an, indem sie zeigt, dass bestimmte Subgruppen von Patienten unterschiedlich von der Chemo-Antikörper-Therapie profitieren. So haben Patienten mit einem Verlust des kurzen Arms von Chromosom 17 (17p-Deletion) auch unter FCR eine relativ schlechte Prognose. Bei diesen Patienten sollte ein anderer Therapieansatz angestrebt werden – wenn möglich im Rahmen von Studien.

#### **CLL11-Studie: Eine Studie zum Vergleich verschiedener Therapiemöglichkeiten bei bisher unbehandelten CLL-Patienten mit Begleiterkrankungen**

Wenn die Chronische Lymphatische Leukämie (CLL) behandlungsbedürftig wird, sind viele Patienten bereits im fortgeschrittenen Lebensalter und häufig von weiteren Erkrankungen betroffen. Das hat Einfluss auf die in Frage kommende Therapie und wirkt sich auf die Gesamtprognose aus. Bis vor Kurzem wurden solche Patienten nur selten in klinischen Studi-



en behandelt. Es gibt daher derzeit keine guten Belege, dass der Nutzen der aktuellen Standardtherapie bei jüngeren und sonst gesunden Patienten (eine intensive Therapie mit FCR, siehe vorangegangener Artikel) demjenigen bei älteren Patienten mit Begleiterkrankungen entspricht. Da bei älteren Patienten mit Begleiterkrankungen häufiger Unverträglichkeiten der Behandlung auftreten können, findet bei diesen Patienten eine Behandlung mit dem in der Regel gut verträglichen Wirkstoff Chlorambucil noch immer breite Anwendung. Allerdings ist ein vollständiges Ansprechen selten, und die Dauer des Ansprechens bei einer alleinigen Therapie mit Chlorambucil ist relativ kurz.

Die CLL11-Studie ist nun spezifisch zur Verbesserung des Behandlungsergebnisses und der Gesamtprognose von CLL-Patienten konzipiert worden, die unter normalen Umständen eine alleinige Therapie mit Chlorambucil erhalten würden. Das Studiendesign dieser randomisierten, offenen Phase-III-Studie sieht 3 Therapiearme vor. Die Patienten werden mit einer der folgenden Therapiemöglichkeiten behandelt:

- Chlorambucil
- Chlorambucil plus Rituximab (ein Typ-I-CD20-Antikörper)
- Chlorambucil plus GA101 (ein neu entwickelter Typ-II-CD-20-Antikörper)

Die Zuteilung zu den Therapiearmen erfolgt randomisiert, d.h. nach dem Zufallsprinzip. Bei Zuteilung zum Therapiearm mit alleiniger Chlorambucil-Behandlung dürfen die Patienten bei einem Krankheitsfortschreiten während der Therapie oder innerhalb von 6 Monaten nach Beendigung der Therapie in ein anderes Behandlungsschema überwechseln. Insgesamt werden knapp 800 Patienten an 250 verschiedenen Prüfzentren in 25 Ländern weltweit eingeschlossen. Die CLL11-Studie ist eine der wenigen randomisierten, kontrollierten Studien, in die ausschließlich CLL-Patienten **mit Begleiterkrankungen** eingeschlossen werden. Studien dieser Art sind wichtig, um die Therapie auch für die Gruppe der (meist älteren) CLL-Patienten mit Begleiterkrankungen verbessern zu können. Die Leitung der

Studie liegt zu gleichen Teilen bei der Deutschen CLL Studiengruppe (DCLLSG) und der Firma Roche AG. Wer Interesse an der CLL11-Studie hat, kann die Internetseite der DCLLSG besuchen, auf der weitere Details zur Studie zu finden sind. Ferner können Interessenten bei Rückfragen die DCLLSG kontaktieren und sich zum Konzept der Studie beraten lassen. Kontaktdaten: Telefon **0221-478-88220**, Telefax **0221-478-86886**, E-Mail: [ccllstudie@uk-koeln.de](mailto:ccllstudie@uk-koeln.de), [www.dcllsg.de](http://www.dcllsg.de)

### Neuer Therapiestandard für Hodgkin-Patienten im mittleren Stadium: 2 Zyklen BEACOPP eskaliert plus zwei Zyklen ABVD gefolgt von Strahlentherapie

Beim Kongress der amerikanischen Hämatologen-Gesellschaft (ASH) in Orlando/Florida im Dezember 2010 hat die Deutsche Hodgkin Studiengruppe (GHSg) die Endauswertung ihrer HD-14-Studie vorgestellt. Die Wissenschaftler konnten zeigen, dass eine frühe Intensivierung der Chemotherapie mit 2 Zyklen BEACOPP eskaliert plus 2 Zyklen ABVD gefolgt von einer Strahlentherapie bei Hodgkin-Patienten im mittleren Stadium zu einer besseren Tumorkontrolle führt, als wenn die Patienten mit der bisherigen Standardchemotherapie bestehend aus 4 Zyklen ABVD plus Strahlentherapie behandelt werden.

In der HD-14-Studie wurden insgesamt 1.655 Patienten zufällig entweder der bisherigen Standardchemotherapie oder dem Behandlungsarm mit der intensivierten Therapie zugeteilt. Anschließend wurden die vom Lymphom betroffenen Körperregionen aller Patienten mit 30 Gy „Involved-Field“ bestrahlt.

In beiden Behandlungsgruppen sprachen zunächst 95 Prozent der Patienten auf die Therapie an. Nach einer mittleren Beobachtungszeit von ca. 3,5 Jahren zeigte sich dann aber, dass die Rate der Patienten ohne Therapieversagen im Standardchemotherapiearm deutlich niedriger lag als im intensivierten Behandlungs-Arm. Bezüglich des Gesamtüberlebens konnte zwischen beiden Armen allerdings noch kein Unterschied festgestellt werden.

### Studie zur Eisenentleerungstherapie mit Deferasirox [Exjade®] bei MDS-Patienten mit niedrigem Risiko

Deferasirox [Exjade®] wird bei **schwerer** Eisenüberladung eingesetzt, um Schäden an Leber, Herz und anderen Organen zu vermeiden. Zu einer Eisenüberladung kann es u.a. durch regelmäßige Blutübertragungen kommen. Es wird vermutet, dass die Eisenüberladung auch das Knochenmark schädigen und so die ohnehin unzureichende Blutbildung bei Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) zusätzlich verschlechtern kann. In einer zurzeit offenen Studie können Patienten, die eine MDS-Erkrankung mit niedrigem oder mittlerem (INT-1) Risiko sowie eine **leichte** Eisenüberladung haben, mit Deferasirox behandelt werden. Im Rahmen dieser nicht-kommerziellen Studie soll analysiert werden, ob durch die Eisenentleerungstherapie die Blutbildung verbessert werden kann. Kontrolliert wird dies anhand der Blutzellwerte und der Transfusionshäufigkeit. Das Prüfmedikament wird von der Firma Novartis zur Verfügung gestellt.

#### Einschlusskriterien (u.a.)

- Niedrig-Risiko-MDS, IPSS-Score  $\leq$  INT-1, RAEB I zugelassen, wenn klinisch stabil für mehr als 3 Monate
- Transfusionsabhängigkeit oder Hämoglobin  $< 10,5$  g/dl
- Weniger als insgesamt 20 Erythrozytentransfusionen (ausgenommen Transfusionen für akute Blutungen)
- Chemotherapie, Stammzelltransplantation oder Behandlung mit Erythropoetin nicht angezeigt
- Keine Standardsituation für Eisenentleerungstherapie
- Ferritin im Serum zwischen 300 und 1500  $\mu\text{g/l}$

#### Therapie

In der Studie wird Deferasirox über zwei Jahre, zu Beginn 10 mg pro kg Körpergewicht pro Tag, eingenommen. Die Deferasiroxdosis wird im weiteren Verlauf abhängig vom Serum-Ferritin und weiteren Werten, wie Leber-Enzymen und Kreatinin im Serum, angepasst. Zu bestimmten Terminen finden Kontrolluntersuchungen im teilnehmenden Zentrum statt. Die übrige Betreuung erfolgt heimatnah.

**Studienkoordination und nähere Informationen:**

- Münchner Studienzentrum (CRO), Klinikum rechts der Isar, Ismaninger Str. 22, 81675 München, Dr. rer. nat. Elisabeth André, Tel: 089-4140-6326, [elisabeth.andre@lrz.tum.de](mailto:elisabeth.andre@lrz.tum.de)

**Teilnehmende Zentren:**

- Klinikum der Universität Erlangen, Medizinische Klinik 5, Prof. Dr. Stefan Krause (Leiter der Studie)
- Klinikum rechts der Isar, III. Medizinische Klinik und Poliklinik, Priv.-Doz. Dr. Katharina Götze
- Universitätsklinikum Regensburg, Abteilung für Hämatologie und internistische Onkologie, Prof. Dr. Matthias Edinger

Es ist geplant, weitere Zentren in Deutschland für die Teilnahme zu gewinnen.

**Kinderwunsch und Fertilität (Fruchtbarkeit)**

Laut Robert-Koch-Institut erkranken jährlich in Deutschland ca. 3000 Frauen und Männer zwischen 15 und 44 Jahren an einer Leukämie- oder Lymphom-erkrankung. In dieser Altersspanne spielt die Familienplanung eine entscheidende Rolle, der Wunsch nach eigenen Kindern ist meist vorhanden. Krebstherapien können teilweise Langzeitfolgen für die Patienten mit sich bringen. Vor allem nach einer Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender oder einer Hochdosischemotherapie können die Patienten von Unfruchtbarkeit betroffen sein. Dies zeigt, dass eine entsprechende Aufklärung der Patienten seitens der Ärzte unabdingbar ist, um mögliche fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen vor einer aggressiven Behandlung durchführen zu können.

In Deutschland wurde 2006 das überregionale Netzwerk „fertiprotect“ gegründet ([www.fertiprotect.de](http://www.fertiprotect.de)). Dieses Netzwerk für fertilitätsprotektive (fruchtbarkeitsschützende) Maßnahmen bei Chemo- und Strahlentherapie besteht vorrangig aus Reproduktionsmedizinern. Das Netzwerk möchte vor allem dafür sorgen, dass jeder Krebspatient mit bestehendem Kinderwunsch über mögliche Risiken für die Fruchtbarkeit aufgeklärt und über fruchtbarkeitserhaltende Maß-

nahmen beraten wird. Bislang gibt es allerdings keine Studien im deutschsprachigen Raum, die sich mit dem Arzt-Patienten-Gespräch zu dieser speziellen Thematik beschäftigen. Aus diesem Grund leitet Prof. Dr. Elmar Brähler an der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universität Leipzig derzeit das Projekt „**Kinderwunsch und Fertilitätserhalt bei Patienten mit hämatologischen Neoplasien im jungen Erwachsenenalter**“. Das Forschungsprojekt wird für zwei Jahre von der Carreras-Stiftung gefördert und hat sich zum Ziel gesetzt, die Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation bezüglich Kinderwunsch und Fruchtbarkeit bei jungen Patienten mit Leukämie- und Lymphom-erkrankungen zu untersuchen. Anhand von Patienteninterviews soll der Gesprächsinhalt und -umfang, die Zufriedenheit mit den Gesprächen, die gezogenen Konsequenzen sowie Wünsche bzw. Erwartungen an das Arzt-Patienten-Gespräch erfasst werden, um damit Stärken und Schwächen der Kommunikation aufzuzeigen und eine Richtlinie für das Arzt-Patienten-Gespräch zu erarbeiten.

An der Studie können Frauen und Männer mit einer Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung teilnehmen, die zum Zeitpunkt der Diagnose ihre Familienplanung noch nicht abgeschlossen hatten und 18 Jahre oder älter sind. Die Erkrankung sollte nicht länger als zwei Jahre zurückliegen.

Wer Interesse an der Studie hat, kann sich für weitere Informationen an die psychoonkologischen Studienbetreuerinnen wenden: Diana Richter, Tel. 0341-9715426, E-Mail: [Diana.Richter@medizin.uni-leipzig.de](mailto:Diana.Richter@medizin.uni-leipzig.de) und Kristina Geue, Tel. 0341-9715438, E-Mail: [Kristina.Geue@medizin.uni-leipzig.de](mailto:Kristina.Geue@medizin.uni-leipzig.de)

**G-BA regelt nicht den Einzelfall – „Nikolausbeschluss“ des Bundesverfassungsgerichts gilt auch bei ausgeschlossenen Methoden**

Da Beschlüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) nicht den Einzelfall regeln, können gesetzlich versicherte Patienten in Ausnahmefällen auch auf vom G-BA ausgeschlossene Untersuchungs- und Behandlungsmethoden Anspruch nach dem so

genannten „Nikolausbeschluss“ des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) haben - sofern die dort festgelegten Kriterien erfüllt sind. Mit einem entsprechenden Beschluss hat der G-BA am 20. Januar 2011 seine Richtlinien zur Bewertung von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden in der vertragsärztlichen Versorgung und Krankenhausbehandlung sowie seine Verfahrensordnung um diese Klarstellung ergänzt und damit die gültige Rechtslage explizit abgebildet. Die Rechtsprechung des BVerfG vom 6. Dezember 2005 [vgl. hierzu ausführlicher Artikel DLH-INFO 29, Seite 2/3] sieht zwar vor, dass bei einem hinreichenden Schweregrad einer Erkrankung, der Alternativlosigkeit sowie vorliegendem Nachweis der hinreichenden Erfolgsaussicht einer Behandlungsmethode ein Anspruch zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung bestehen kann. Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG) waren jedoch Zweifel aufgetreten, ob dies auch der Fall ist, wenn der G-BA diese Methode zuvor ausgeschlossen hat. Mit dem aktuell gefassten Beschluss wird klar gestellt, dass der Ausschluss von Methoden die Anwendung des „Nikolausbeschlusses“ nicht behindert.

**Deutsche Krebshilfe Preis 2009 verliehen - Zwei Vertreter der Krebs-Selbsthilfe ausgezeichnet**

Erstmals erhielten zwei Vertreter der Krebs-Selbsthilfe den Deutsche Krebshilfe Preis: Hilde Schulte, Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, und Professor Dr. Gerhard Englert, Vorsitzender der Deutschen ILCO, wurden ausgezeichnet für ihr Engagement in der Patientenvertretung. „Hilde Schulte und Prof. Gerhard Englert erhalten den Deutsche Krebshilfe Preis in Anerkennung ihres Einsatzes für Krebs-Patienten, für die Akzeptanz der Krebs-Selbsthilfe im Gesundheitswesen sowie für ihre Verdienste, die Patientenbeteiligung im Versorgungssystem umzusetzen“, sagte Hans-Peter Krämer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe, am 13. Dezember 2010 im Rahmen einer Feierstunde im Haus „La Redoute“ in Bonn-Bad Godesberg. Die Deutsche Krebshilfe vergab den Preis

zum 14. Mal. Er ist mit jeweils 10.000 Euro dotiert.

„Selbsthilfe-Vertreter können Krebs-Betroffene vom Zeitpunkt der Diagnose bis hin zur Wiedereingliederung in den Alltag unterstützen. Sie tragen dazu bei, Defizite in der Versorgung zu beseitigen und vertreten die Interessen von Patienten auf gesundheitspolitischer Ebene“, sagte Krämer. Mit der Verleihung des Preises an zwei Selbsthilfe-Vertreter wolle die Deutsche Krebshilfe die große Bedeutung der Krebs-Selbsthilfe im Rahmen der psychosozialen Versorgung von Krebs-Patienten zum Ausdruck bringen.

Der Deutsche Krebshilfe Preis geht zurück auf eine Erbschaft, die mit der Auflage verbunden war, den Erlös zinsbringend anzulegen und aus den Erträgen einen jährlichen Preis für herausragende Arbeiten in der Onkologie zu vergeben.



(v.l.n.r.) Hans-Peter Krämer (Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe), Prof. Gerhard Englert (Vorsitzender der Deutschen ILCO), Hilde Schulte (Ehrenvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs) und Gerd Nettekoven (Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe) anlässlich der Verleihung des Deutsche Krebshilfe Preises 2009 an Hilde Schulte und Prof. Gerhard Englert.

## Bericht

### Finanzstatus der DLH zum 31.12.2010

|                |                 |
|----------------|-----------------|
| Einnahmen 2010 | 737.632,49 Euro |
| Ausgaben 2010  | 777.554,66 Euro |
| Eigenmittel    | 39.922,17 Euro  |

Da der Haushaltsplan für das Jahr 2010 eine Unterdeckung in Höhe von 160.000,- Euro vorsah, hat die DLH

rein mathematisch einen „Gewinn“ in Höhe von rund 120.000 Euro erwirtschaftet.

Das Budget der DLH wurde auch 2010 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (59,29%). Im Rahmen der Kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20 Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2010 33.000 Euro. Dazu kommen 9.000 Euro im Rahmen der Kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Karlsruhe-Ettingen bereitgestellt wurden.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2010 133.835 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 87.594,49 Euro aus Zuwendungen. Die Unterstützung durch Unternehmen machte im Jahr 2010 15,37% des DLH-Budgets aus (es handelt sich hierbei um Mitgliedsbeiträge und zweckungebundene Spenden).

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

#### Telefonaktion CML, PMF, PV und ET am 26. Januar 2011

Am 26. Januar 2011 hat die DLH in Kooperation mit dem Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien eine bundesweite Telefonaktion durchgeführt. Vier Experten des Kompetenznetzes beantworteten in der Zeit zwischen 18 und 20 Uhr Fragen zu den Themen Chronische Myeloische Leukä-

mie (CML), Primäre Myelofibrose (PMF), Polycythaemia Vera (PV) und Essentielle Thrombozythämie (ET): Prof. Dr. Martin Gießhammer (Minden), Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Jena), Dr. Susanne Sauße (Mannheim) und Prof. Dr. Artur Wehmeier (Remscheid). 123 Gespräche konnten insgesamt entgegengenommen werden. Insgesamt wurde ca. 520 Minuten lang gesprochen, das entspricht knapp 9 Stunden Beratungsleistung. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug ca. 4 Minuten, das längste Gespräch dauerte ca. 23 Minuten.



123 Gespräche konnten insgesamt geführt werden. Hier im Bild: Dr. Susanne Sauße (oben), Prof. Dr. Artur Wehmeier (unten)



Am 26. Januar 2011 hat die DLH in Kooperation mit dem Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien eine Telefonaktion durchgeführt (v.l.n.r.): Ralf Rambach, Dr. Ulrike Holtkamp, Dr. Inge Nauels, Edith Rambach, Dr. Susanne Sauße, Prof. Dr. Artur Wehmeier.



## Terminkalender

### Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

#### Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

In der Dr. Mildred Scheel Akademie sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

» 6. - 7. Juni 2011 - 130 Euro:

#### Gedichte bewegen mich

» 8. Juni 2011 - 50 Euro:

#### Gesund durch Feng Shui und Reiki?!

» 9. - 10. Juni 2011 - 120 Euro:

#### Der Körper als Ursprung der Lebensfreude

» 15. - 17. Juni 2011 - 120 Euro:  
**Klangwelt der Hoffnung. Musiktherapie stärkt den Körper, die Seele und den Geist**

» 20. - 22. Juli 2011 - 130 Euro:  
**Glück und Freude am Leben. Die gute Nachricht: Glück ist erlernbar!**

» 19. - 22. September 2011 - 140 Euro:  
**Lass die Quellen fließen. Bewegt sein mit allen Sinnen – ein kreativer Ansatz zur Stärkung der Selbstheilungskräfte**

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegenden und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2011 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel. 0221-9440490, E-Mail: [msa@krebshilfe.de](mailto:msa@krebshilfe.de)). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de).

[Anmerkung: Da die Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

**18./19. Juni 2011: 14. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress in Würzburg** - siehe Seite 2

**25. Juni 2011: 3. Multiples Myelom Treffen für Betroffene und Interessierte in Leipzig**

Folgende Vorträge sind geplant:

- Das Multiple Myelom und die Stadieneinteilung

- Bildgebung beim Multiplen Myelom - MRT/CT/Röntgen  
 - Neue Medikamente u. Behandlungsmethoden beim Multiplen Myelom  
 Nähere Informationen: Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Leipzig, Albrecht Reißmann, Tel.: 0341-94 03 742, E-Mail: [SHG-Leipzig@web.de](mailto:SHG-Leipzig@web.de)

**16. Juli 2011: Patiententag Non-Hodgkin-Lymphome und CLL der NHL-SHG in Wetter/Ruhr**

In Zusammenarbeit mit der Med. Universitätsklinik Knappschaft Krankenhaus Bochum. Nähere Informationen: SHG NHL gem. V., Telefon: 02335-8013254, E-Mail: [info@nhl-wetter.de](mailto:info@nhl-wetter.de)

**23. Juli 2011: 10. Krebs-Informationstag des Vereins „lebensmut e.V.“ in München**

Vorgesehen sind Arbeitsgruppen mit Expertenvorträgen zu aktuellen Möglichkeiten der Krebstherapie (u.a. bei CML, CLL und Malignen Lymphomen) sowie Erfahrungsaustausch und Informationsstände. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: lebensmut e.V., Tel.: 089-7095-4918, E-Mail: [lebensmut@med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med.uni-muenchen.de), [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org)

**4. bundesweite Telefonaktion zu Lymphomen am 14. September 2011**  
 Am 14. September werden in der Zeit-

#### Chronische lymphatische Leukämie (CLL)

Prof. Dr. Clemens Wendtner, Uniklinik Köln

#### Hochmaligne Lymphome

Prof. Dr. Norbert Schmitz, Asklepios Klinik St. Georg Hamburg

#### Hoch- u. niedrigmaligne Lymphome

Prof. Dr. med. Michael Herold, Helios Klinikum Erfurt

#### Niedrigmaligne Lymphome

Prof. Dr. med. Martin Dreyling, Klinikum der Universität München/Großhadern

#### Hodgkin Lymphome

Prof. Dr. Andreas Engert, Uniklinik Köln

#### Plasmozytom/Multiples Myelom

Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, Universitätsklinikum Heidelberg

#### Lymphome nach Transplantationen (PTLD)

PD Dr. med. Ralf Ulrich Trappe, Charité Universitätsmedizin Berlin

*Vorgesehene Themen und Experten bei der 4. bundesweiten Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGES 2011*

von 18 bis 20 Uhr sieben Experten des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V. (KML) für telefonische Anfragen von Patienten zur Verfügung stehen. Dafür wird eine kostenlose Hotline mit der Ruf-Nummer 0800 - 0 60 4000 geschaltet. Die Telefonaktion wird gemeinsam von der DLH und dem KML veranstaltet.

**17. September 2011: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Dresden**

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail: [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de) oder auf der Internetseite [www.patientenkongress.net](http://www.patientenkongress.net)

**17. Sept. 2011: Symposium Non-Hodgkin-Lymphome in Dortmund**

Nähere Informationen: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V. Telefon 02261-41951, E-Mail: [regionalllh@t-online.de](mailto:regionalllh@t-online.de)

**1. Oktober 2011: Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Basel**

Geplant sind Plenarvorträge zu übergreifenden Themen und - zum Teil zeitgleiche - Vorträge zu verschiedenen soliden Tumoren sowie zu Leukämie- und Lymphomkrankungen. Nähere Informationen: [www.haematologie-onkologie-2011.ch](http://www.haematologie-onkologie-2011.ch)

**7. - 9. Oktober 2011: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg**

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-68846-14, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

### 15. Oktober 2011: 4. Offene Krebskonferenz in München

Die Offene Krebskonferenz ist eine Informationsveranstaltung der Deutschen Krebsgesellschaft, die sich an Patienten und Angehörige richtet. Alle 2 Jahre wird sie in Kooperation mit einer Landeskrebsgesellschaft durchgeführt. Nach Berlin (2005), Düsseldorf (2007) und Hamburg (2009) ist in diesem Jahr München Veranstaltungsort. Geplant sind Vorträge zu übergreifenden Themen sowie zeitgleiche Workshops zu 9 verschiedenen Krebsarten (aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen ist hierbei nur das Plasmozytom/Multiple Myelom vertreten). Nähere Informationen: [www.offene-krebskonferenz.de](http://www.offene-krebskonferenz.de)

### 15. Oktober 2011: Symposium Leukämie- und Lymphomkrankungen in Hamm

Nähere Informationen: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., Telefon 02261-41951, E-Mail: [regionalllh@t-online.de](mailto:regionalllh@t-online.de)

### 16. Oktober 2011: Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

Veranstalter: Med. Klinik V, Universität Heidelberg, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Sektion Multiples Myelom (siehe auch ausführlicher Bericht zu den Myelomtagen 2010, Seite 14)

### 12. November 2011: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Magdeburg

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 666 9, per E-Mail: [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de) oder auf der Internetseite [www.patientenkongress.net](http://www.patientenkongress.net)

**Weitere Veranstaltungen:**  
siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü „Informationen“ – „Veranstaltungen“

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

In der 68., 69. und 70. DLH-Vorstandssitzung am 21.01., 18.03. und 15.04.11 wurden 4 neue natürliche Fördermitglieder sowie zwei neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- SHG Myelom Osnabrück
- „Leukämie und wir“, Kappeln

Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 91 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 204 natürliche sowie 11 juristische Personen an.

### Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmozytom / Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung wird gemeinnütziger Verein

Am 9. Dezember 2010 fand die Gründungsversammlung der „Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmozytom/Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung“ als gemeinnütziger Verein statt. Hervorgegangen ist er aus der vor 12 Jahren von Günther Kolo gegründeten Selbsthilfegruppe. Der Verein wird geleitet von Astrid Ernst-Wolff (Fachbereich Multiples Myelom). Als Stellvertre-



Der Vorstand der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmozytom/Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung (v.l.): Udo Schaumann (Stellvertreter), Astrid Ernst-Wolff (Vorsitzende), Jürgen Feil (Kassierer).

ter wurde Udo Schaumann gewählt (Fachbereich Leukämie und Lymphome), als Kassierer Jürgen Feil (Fachbereich Leukämie). Als Beiräte wurden Gerhard Gröbner (Fachbereich Leukämie), Edeltraud Bultmann (Fachbereich Lymphome) und Theo Mack (Fachbereich Multiples Myelom) gewählt. Durch die Neuorganisation sollen die Aufgaben in der Selbsthilfegruppe auf mehrere Schultern verteilt werden. Die Gruppe trifft sich seit Januar 2011 jeden zweiten Donnerstag im Monat um 18 Uhr in den Räumen der AWO am Ostendplatz in Stuttgart. Die Gemeinnützigkeit des Vereines wurde durch das Finanzamt Stuttgart anerkannt. Kontakt: Astrid Ernst-Wolff, Tel.: 07142-778474, E-Mail: [ernst-wolff@web.de](mailto:ernst-wolff@web.de)

### Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg gründet einen eigenständigen, gemeinnützigen Verein

Am 2. März 2011 trafen sich um 18 Uhr im Nebenzimmer der Gaststätte

„Schützenverein Diana“ in Karlstein 27 Gruppenteilnehmer, um einen eigenständigen, gemeinnützigen Verein zu gründen (die Gruppe war zuvor eine Regionalgruppe der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.). Ralf



Die Vorstandschaft des Vereins Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg (von links): Margit Reuther, Traudel Ließmann, Dieter Oltersdorf und Peter Reuther



Rambach, DLH-Vorsitzender, war als Ehrengast anwesend. Er stellte sich und seine Aufgaben als DLH-Vorsitzender kurz vor und berichtete ausführlich über den Bundesverband sowie aktuelle Entwicklungen. Er betonte, dass die DLH nur so stark sei, wie die einzelnen dazugehörigen Gruppen. Dabei informierte er über die Grundlagen und Wissenswertes in Zusammenhang mit einer Vereinsgründung. Die notwendige Mindestanzahl an Gründungsmitgliedern war mehr als erreicht, und die Versammlung somit zur Wahl eines Vorstands berechtigt. Als Vorstandsvorsitzender wurde Peter Reuther vorgeschlagen, der einstimmig gewählt wurde. Folgende Personen wurden von der Versammlung ebenfalls einstimmig gewählt: Dieter Oltersdorf als 2. Vorsitzender, Margit Reuther als Protokollführerin, Traudel Ließmann als Schatzmeisterin sowie Erika Preisendörfer und Philipp Rein als Kassenprüfer. Die Grundlagen für die notwendige Satzung des neuen Vereins wurden mit den Anwesenden besprochen, erläutert und in wenigen Details angepasst. Die Satzung wurde daraufhin von der Versammlung einstimmig angenommen. Zum neu gegründeten Verein gaben 27 Personen ihre Beitrittserklärung ab. Peter Reuther dankte allen für den reibungslosen Verlauf der Vereinsgründung. Kontakt: Peter Reuther, Tel.: 06188-990 808, E-Mail: [peter-reuther@arcor.de](mailto:peter-reuther@arcor.de)

### Benefizkonzert anlässlich des 5-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord

Das Benefizkonzert mit dem „Schulschiff Deutschland“-Chor und der Laienspiel- und Gesangsgruppe „De Pottkieker“ zum Anlass des 5-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord war ein gelungener Sonntagnachmittag bei ausverkauftem Haus im Gemeindezentrum der Martin-Luther-Gemeinde in Bremen-Blumenthal. Nach einer kurzen Begrüßung durch den Leiter der Gruppe Hans-Hermann Meyerdieks, DLH-Vorstandsmitglied Herma Baumeister, SPD-Bürgerschaftsabgeordnete Ursula Arnold-Cramer und Ortsamtsleiter Jörg-Peter Nowack gab



Das Benefizkonzert mit dem „Schulschiff Deutschland“-Chor und der Laienspiel- und Gesangsgruppe „De Pottkieker“ anlässlich des 5-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe Bremen-Nord war ein voller Erfolg.

es Kaffee und Kuchen für die zahlreichen Gäste. Danach präsentierten der Schulschiff-Chor und die Pottkieker ihre schönsten Lieder und Sketche. Nach einem kurzweiligen Sonntagnachmittag bedankte Hans-Hermann Meyerdieks sich bei den beiden Musikgruppen, den Gästen, den vielen Helfern sowie den Sponsoren aus der Bevölkerung und den Kaufleuten für ihre Unterstützung. Zum Abschied sangen der Schulschiff-Chor und die Pottkieker gemeinsam einen Liedermix, der ihnen noch einmal viel Beifall bescherte. Kontakt: Hans-Hermann Meyerdieks, Tel.: 0421-1722591, E-Mail: [HHM48@web.de](mailto:HHM48@web.de)

### Zwei Jahre SHG Leukämie & Lymphome Münsterland Süd e.V.

Am 18.12.2010 fand im Rote-Kreuz-Haus am Werseweg in Beckum eine kleine Feierstunde anlässlich des zweijährigen Bestehens der SHG Leukämie & Lymphome Münsterland Süd e.V.

statt. Hildegard Doliganski, Vorsitzende des Vereins, bedankte sich bei dieser Gelegenheit bei allen Unterstützern. Sie beschrieb im Anschluss daran die Aufgaben und Ziele der Selbsthilfegruppe: Neben Information und Förderung des Erfahrungsaustausches geht es der Gruppe auch um Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung bei der Vorsorge und Früherkennung von Krebs. Dr. Dr. Heinz-Albert Dürk, Chefarzt der Abteilung Hämatologie/Onkologie im Marien-Hospital Hamm, gab in seinem Vortrag einen Überblick zu aktuellen Entwicklungen in der Krebsforschung. Michael Enders stellte den DLH-Regionalverband Leukämie- & Lymphomhilfe LLH Rheinland-Westfalen vor. U.a. sei auch in Hamm ein Patiententag geplant (am 15.10.11, s. Termin kalender, S. 8). Hildegard Doliganski ist zufrieden mit der Entwicklung der Selbsthilfegruppe in den ersten zwei Jahren: „Das Laufen hat die Gruppe inzwischen gelernt“. Kontakt: Hildegard Doliganski, Tel.: 02382-63311, E-Mail: [info@shg-muensterland-sued.de](mailto:info@shg-muensterland-sued.de)



(v.l.) Dr. Ansgar Röhrborn (Chefarzt Allgemeinchirurgie, Marienhospital Hamm), Dr. Dr. Heinz-Albert Dürk (Chefarzt Hämatologie und Onkologie, Marienhospital Hamm), Hildegard Doliganski (Vorsitzende der Selbsthilfegruppe), Ehrengard Ohlendorf (Vorsitzende des Hammer Kreises), Dr. Frank Röschinger (Präsident des Deutschen Roten Kreuzes im Kreis Warendorf) und Michael Enders (Vorsitzender der Leukämie- & Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen) bei der Feierstunde der Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphome Münsterland Süd (Foto: Ralf Steinhorst)

## Eine Pilgerfahrt mit Papstaudienz

- ein Beitrag von Rainer Göbel, Leiter der SHG Leukämie Berlin, Tel.: 030-7705822, E-Mail: [leukaemie-service@web.de](mailto:leukaemie-service@web.de)

25.10.2010 – 05.15 Uhr. Ich stehe auf dem Dorfplatz von Haag an der Ampel und treffe auf den Organisator der Reise: Günter Schreiner, Gründer und Leiter der Selbsthilfegruppe Freising für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome. Weitere Mitreisende kommen im Laufe der nächsten halben Stunde dazu und gegen 05.40 Uhr biegt auch unser Reisebus um die Ecke. Drinnen stelle ich fest, dass bereits ein Urbayer auf meinem Platz sitzt. Super, das fängt schon mal gut an, denke ich. Es handelt sich um meinen Zimmergenossen, mit dem ich in den nächsten fünf Tagen viel gemeinsame Zeit verbringe und mich bestens verstehe – menschlich, aber nicht unbedingt sprachlich.

Rückblende: 17.09.2009, DLH-Gruppenleiter-Seminar in der „Wolfsburg“. Der Leiter neben mir stellt sich und seine zwei Ziele vor: „Wenn Gott mich ein paar Jahre am Leben lässt, gründe ich eine Selbsthilfegruppe, um anderen Betroffenen zu helfen, und wir machen eine Pilgerreise nach Rom zur Papstaudienz.“ Ungläubiges Gemurmel in der Runde macht sich breit. Bei dem Enthusiasmus, mit dem er das vorträgt, ist mir sofort klar, dass das klappt. Sein erstes Ziel hatte er immerhin schon erreicht. Spontan sage ich, dass ich gerne dabei wäre,

wenn es einen freien Platz gibt. Ich wollte mich längst dafür bedankt haben, dass ich schon deutlich länger am Leben bin, als ursprünglich gedacht war, und da mir der Glaube in den letzten neun Jahren meiner Erkrankung sehr geholfen hat, sehe ich hiermit die Gelegenheit, das zu tun. Später drängen sich mir Fragen auf: Ist eine Gruppenreise mit vielen alten Menschen das Richtige für mich? Wieso eine Fahrt zum Papst, obwohl ich gar nicht katholisch bin?

Unsere Gruppe, insgesamt 84 Personen, stellt sich als gut durchmischt heraus. Es gibt Ältere und Jüngere, Patienten mit verschiedenen Krebsarten und Angehörige, Berufstätige und Rentner – und natürlich die Funktionsträger: zwei Busfahrer, zwei Pfarrer, einen Reiseleiter, einen Arzt, zwei Journalistinnen und einen Fotografen. Wir fahren durch das südliche Bayern, in Österreich über den Brenner bei Schnee und Temperaturen unter Null und schließlich durch Nord-Italien bis zu unserer ersten Station: Padua. Am späten Nachmittag besuchen wir bei massivem Regen die Basilika St. Antonio und haben abends ein dreigängiges Menü im Hotel. Der nächste Tag bringt uns nach Rom, wo wir während unseres gesamten Aufenthalts Temperaturen von 18-20 °C bei strahlend blauem Himmel erleben dürfen. Alle paar hundert Meter gibt es etwas zu bestaunen, über 600 Kirchen, alte Ausgrabungen, schöne Plätze, enge Innenstadtgassen und überall farbenfrohes Leben.

Mittwochvormittag nehmen wir an

der Generalaudienz von Papst Benedikt XVI teil. Unsere reservierten Plätze befinden sich direkt rechts vom Altar, wo der Papst sitzt. Mit uns sind mindestens 30 Gruppen und über 10.000 Personen anwesend. Nach der Ankunft des Papstes sprechen diverse Geistliche in ihrer Sprache über die nachfolgende Predigt des Papstes, die eine halbe Stunde dauert und auf Italienisch gehalten wird. Danach lesen die Geistlichen die angemeldeten Gruppen in den Sprachen ihrer Länder vor. Diese machen sich dann bemerkbar, beispielsweise durch lautes Rufen, Applaus oder Gesang. Der Papst grüßt dann in diese Richtung und nennt später noch einmal 3-4 Gruppen aus der Liste. Bei uns herrscht eine tolle Stimmung und wir gehören auch zu denen, die der Papst selbst erwähnt. Nach einem gemeinsamen Gebet werden dem Papst Geschenke übergeben, die vorher abgegeben wurden, und die Audienz ist beendet. Nachmittags besuchen wir die Kirche St. Paul vor den Mauern und die Via Appia Antica.

Der nächste Tag steht im Zeichen der vatikanischen Kirchen, die uns von einer einheimischen Reiseführerin nähergebracht werden. Wir sehen vormittags die Peterskirche und die Papstgräber. Einige steigen auf die Kuppel, um Rom von seinem höchsten Punkt aus zu betrachten, und der Ausblick entschädigt für die Mühe des Aufstiegs. Am Nachmittag besuchen wir San Giovanni in Laterano und Santa Maria Maggiore. Die Reiseführerin verabschiedet sich mit der



Die SHG Freising für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome reiste im Oktober 2010 nach Rom zur Papstaudienz (Foto: Rainer Göbel)

vieldeutigen Anmerkung, dass nicht alle Italiener Anhänger von Berlusconi sind, auch wenn das außerhalb Italiens so gesehen wird.

Am letzten Tag in Rom geht es in die Kirche San Stefano Rotondo, wo wir einen Gottesdienst feiern, den die beiden mitreisenden Pfarrer halten und der nicht nur mich sehr bewegt. Es geht um das Kreuz, das jeder zu tragen hat. Besonders gefallen mir die freien Fürbitten, die ich von den evangelischen Gottesdiensten her nicht kenne. Nachmittags sind wir zu Fuß in mehreren Gruppen in der Altstadt Roms unterwegs und sehen den Trevi-Brunnen, die spanische Treppe, das Pantheon und die Piazza Navona. Der Abschlussabend bildet einen schönen Schlusspunkt der Reise. Es gibt mehrere Gänge, Wein und ein paar Reden.

### Fazit

Es waren unbeschreiblich viele schöne Erlebnisse, Gespräche und Sehenswürdigkeiten. Ich konnte meinen Dank loswerden und viel Kraft tanken, einerseits durch die Reisegruppe mit den vielen positiv denkenden Menschen und andererseits durch den Glauben, der auf dieser Fahrt eine tragende Rolle gespielt hat. In zwei Worten ausgedrückt: „gigantisch“ und „Begeisterung“. Vielen Dank an alle, die diese Fahrt möglich gemacht und daran teilgenommen haben.

Nachsatz

Ein Klischee bestätigt sich immer wieder: Mit Bayern zusammen zu sein, heißt niemals Hunger zu haben.

### Leukämie-Online mit frischem Design und umfangreichen Erweiterungen

- ein Beitrag von Jan Geißler, 1. Vorsitzender von Leukämie-Online/LeukaNET e.V.

Etwa 12.000 Menschen erkranken jährlich in Deutschland, Österreich und der Schweiz an Leukämie. Der Bedarf an aktuellen und verständlichen Informationen über die verschiedenen Leukämiearten, Therapiemöglichkeiten und das Umgehen mit Leukämie im Alltag ist hoch. Seit 2002 können sich Patienten und Angehörige unter [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) informieren, einander helfen und miteinander diskutieren. Die sehr frequentierte Internet-Gemeinschaft



hat nun ein neues Gewand sowie umfangreiche Erweiterungen erfahren, um Patienten bestmöglich zu unterstützen. Die Webseite [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de) ist heute eine etablierte und bekannte Internet-Plattform für Leukämiepatienten und deren Angehörige. Leukämie-Online richtet sich von Betroffenen an Betroffene und Angehörige und trägt als Informationsdrehscheibe und Austauschplatz zu einer höheren Transparenz von Fortschritten in der Behandlung von Leukämie bei. Alleine im Jahr 2010 wurden 85 deutschsprachige Artikel zu Themen der Leukämieforschung und Krankheitsbewältigung veröffentlicht – seit 2002 insgesamt 845 Artikel in 19 Themengebieten. Rund 16.000 Onlineforenbeiträge trugen zu einem intensiven Austausch von Betroffenen und Angehörigen bei und sind heute eine wertvolle Wissensbasis. Patienten z.B. mit CML, CLL, ALL und AML und deren Angehörige besuchen die Plattform regelmäßig zur Information und zum gegenseitigen Austausch. Die neue technische Plattform ermöglicht nun, die rapiden Fortschritte der Internet-Technologie zur besseren Unterstützung von Leukämiepatienten zu nutzen. Hierbei wurde das Ziel erreicht, die Möglichkeiten interaktiver „sozialer Internet-Medien“ integrieren zu können, gleichzeitig aber die von langjährigen treuen Besuchern geschätzte einfache Benutzbarkeit beizubehalten. Neben einem aufgefrischten Design bietet „Leukämie-Online 2.0“ Folgendes:

- Modernere Forensoftware, die das Verfassen von Beiträgen komfortabler macht

- Vollintegriertes Leukämie-Lexikon, das Fachbegriffe in Beiträgen aus der Leukämieforschung mit einfacher Mauseingabe besser verständlich macht
- Direkte Diskussionsmöglichkeit aller Beiträge durch Teilnehmer der Online-Gemeinschaft („Blog-Kommentarfunktion“)
- Innovativer Mitgliederbereich, der den Austausch zwischen Teilnehmern besser unterstützt und es auch ermöglicht, Online-Gruppen zu bestimmten Themen spontan zu starten
- Schnittstelle zu „sozialen Medien“ wie Twitter (Leukämie-Online-Feed: @leukade)
- Vereinfachte Moderation durch die ehrenamtlichen Moderatoren der Webseite

Die Erweiterungen sind aber erst der Anfang eines umfangreicheren Ausbaus der Online-Gemeinschaft, für den jetzt die technische Basis gelegt ist. Zug um Zug wird die Plattform in Zukunft neue Funktionen bieten, die den Erfahrungsaustausch und den patientenfreundlichen Zugang zu Informationen erleichtern: Neue Kommunikationswerkzeuge und auch Schnittstellen zu Wikipedia oder YouTube-ähnlichen Videoangeboten.

### Über Leukämie-Online

Leukämie-Online richtet sich seit 2002 an Betroffene, Angehörige und Interessierte. Die Webseite wird als gemeinnütziger Verein ohne kommerzielles Interesse als offene und unabhängige Online-Gemeinschaft von Patienten für Patienten und Angehörige betrieben. Die Betreiber und Moderatoren sind selbst gut informierte Leukämiepatienten,



keine Ärzte. Jeder Besucher kann Artikel veröffentlichen und kommentieren, Links vorschlagen und in Foren Fragen stellen und Antworten geben. Im Zweijahresabstand veranstaltet Leukämie-Online zusätzlich ein Patienten- und Angehörigen-Treffen, um den persönlichen Austausch zu fördern.

Der Betrieb der Website wird finanziell ausschließlich durch Privatspenden getragen. Dies garantiert die inhaltliche Unabhängigkeit des Betriebs der Webseite und seiner Inhalte. Leukämie-Online basiert auf einem quell-offenen Portalsystem, das keine kommerziellen Lizenzen erfordert.

Kontakt: Leukämie-Online/LeukaNET e.V., Jan Geißler (1. Vorsitzender), Am Rothenanger 1b, D-85521 Riemerling, E-Mail: [jan@leukaemie-online.de](mailto:jan@leukaemie-online.de), Twitter: [@leukade](https://twitter.com/@leukade)

### Erstes Treffen der Gruppenleiter der Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen und der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW vom 14.-15. Januar 2011 in Reichshof-Eckenhagen

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender des LLH Regionalverbands, Telefon 02261-41951, E-Mail: [regionalllh@t-online.de](mailto:regionalllh@t-online.de)

Neue Strukturen und enge Vernetzung sowie gute Einteilung der Ressourcen, das waren nur einige Punkte bei dem Treffen der Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen

der LLH und NHL-Hilfe in NRW. Die LLH und NHL-Hilfe unterhalten in NRW 15 Selbsthilfegruppen mit rund 4.100 Patientenkontakten pro Jahr. In 2010 wurden 5 Patientenveranstaltungen durchgeführt.

Die Teilnehmer des Gruppenleitertreffens, das im Reha-Zentrum Reichshof-Eckenhagen stattfand, reisten am Freitag den 14. Januar 2011 an. Am Abend fand der erste Teil der Veranstaltung statt, in dem es um einen Austausch der Teilnehmer ging. Der Abend wurde mit einem gemeinsamen Abendessen im „Brauhaus“ in Gummersbach beschlossen.

Am Samstagmorgen um 10.00 Uhr wurden die Teilnehmer vom Chefarzt des Reha-Zentrums, Dr. Dietmar Söhngen, empfangen. Es folgte ein sehr interessanter Vortrag über die Rehabilitation von Leukämie- und Lymphompatienten, insbesondere nach autologer und allogener Stammzelltransplantation. Ab 11.30 Uhr wurden verschiedene Themen diskutiert, wie z.B. Erscheinungsbild und Perspektiven der LLH bzw. NHL-Hilfe als Verbände. In einer weiteren Runde wurden Probleme im Umgang mit Teilnehmern sowie Angehörigen innerhalb der Gruppen besprochen. Durch den gegenseitigen Austausch ergaben sich für alle neue Erkenntnisse für die zukünftige Gruppenarbeit. In Zukunft wollen die Gruppenleiter in der Arbeit noch enger zusammenschließen, um die erfolgreiche Arbeit noch weiter zu verbessern.

## Service

### 2. DLH-Gesprächsführungs-Seminar für Leiterinnen und Leiter im AZK in Königswinter vom 4.-6. Feb. 2011

- ein Bericht von Veronika Dick, SHG Morbus Hodgkin e.V., Köln

Anreise war am Freitagabend, sodass wir zum Abendessen gegen 18.00 Uhr vor Ort waren. Wir, das sind 9 Gruppenleiterinnen und -leiter von verschiedenen Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet und Inge Nauels aus der DLH-Geschäftsstelle, Bonn. Nach dieser Stärkung haben wir uns zu einer ersten Kennenlernrunde in unserem Gruppenraum getroffen. Inge Nauels begrüßte uns sehr herzlich und sammelte Wünsche bzgl. der Themen, die eingebracht werden sollten, und des zeitlichen Ablaufes. Unsere Referentin, Frau Dr. Martina Pestinger aus Aachen, stieß erst am nächsten Morgen um 9.00 Uhr zu uns.

Den ersten Abend haben wir in einer feucht fröhlichen Runde in der hauseigenen Kneipe verbracht. Es ist immer wieder schön, wenn man sich nach längerer Zeit mit den verschiedenen Mitgliedern trifft und Meinungen austauschen kann, sowie Tipps und Tricks für eine gute Gruppenarbeit weitergeben kann. Neue Gesichter werden schnell in die bewährte Runde integriert und aufs Herzlichste willkommen geheißen. Es bewegt mich, wie toll dieser Austausch funktioniert und wir gegenseitig profitieren können.

Am nächsten Morgen ging der Tag nach einem leckeren Frühstück bereits um 9.00 Uhr los, was für manche doch ungewohnt früh war. Wir begannen, nach einer Vorstellungsrunde, mit der Themensammlung und wollten uns vor allem mit folgenden Punkten beschäftigen: Trost, Authentizität, Empathie, Beratung, Krisensituationen, Gruppendynamik, roter Faden, Wir-Gefühl-Atmosphäre, höfliches Abblocken, Nein-Sagen, Grenzen der Kompetenz, Nähe und Distanz. Durch verschiedene praktische Übungen und diverse gut verständliche Ausführungen von Frau Dr. Pestinger konnten wir uns Stück für Stück den zahlreichen Themen widmen. Dabei stellten wir fest, dass wir, durch das



Die Gruppenleiter der Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V. und der Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V. NRW bei ihrem Treffen am 14./15. Januar 2011 in Reichshof-Eckenhagen



Die Teilnehmer am DLH-Gesprächsführungs-Seminar vom 4.-6. Februar 2011 in Königswinter. Von links nach rechts (stehend): Dr. Martina Pestinger (Referentin), Hans-Hermann Meyerdierts (Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Ingrid Oetjen (Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen), Heinz Simon (Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Nordhessen, Kassel), Wiltrud Hinrichs (Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen), Reiner Pott (Regionalgruppe Korschenbroich der NHL-Hilfe e.V.). Vorne kniend (von links.): Rainer Göbel (Selbsthilfegruppe Leukämie Berlin), Veronika Dick (SHG Morbus Hodgkin e.V., Köln), Bärbel Krause, Frauke Berken-tien (beide: Selbsthilfegruppe Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar)

uns Bewusstmachen von manchen Regeln, vieles schon beherzigen, aber auch noch einiges verbessern können. Denn eine langjährige Gruppenleitung heißt nicht automatisch, dass ich alles richtig mache und mir keiner mehr etwas beibringen könnte.

Der ganze Tag wurde durch mehrere kleinere Pausen unterbrochen, in denen wir die Möglichkeit hatten, uns auszutauschen. Gegen 12.30 Uhr konnten wir uns durch ein reichhaltiges Mittagessen stärken und anschließend noch etwas ausspannen. Gegen 13.40 Uhr ging es dann bis ca. 17.30 Uhr weiter. Der Tag war anstrengend und hat viel von uns gefordert. Wir

haben uns verschiedenen Themen intensiv gewidmet, sei es durch Gruppenarbeit, Übungen oder durch kurze Vorträge. Nach dem Abendessen gegen 18.00 Uhr haben wir den Tag wieder gemütlich ausklingen lassen, wobei wir einen bunten Austausch vom Erlebten und Begegnungen vornahmen. Sehr gut fand ich auch, dass uns am Abend Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, besuchte. Er blieb bis zum Abschluss am nächsten Tag bei uns. So ist man auf direktem Weg mit der Basis bzw. dem Verband verbunden und kann schneller voneinander profitieren bzw. die Sichtweise korrigieren.



Gemütliches Beisammensein am Abend (Fotos: Rainer Göbel)

Auch der Sonntagmorgen ab 9.00 Uhr wurde nochmals genutzt, um weitere Themen anzufassen und praktisch umzusetzen. In Rollenspielen wurde versucht, die Hilfsmittel zur Gesprächsführung anzuwenden, was nicht immer einfach ist. Nach 11.00 Uhr haben wir uns getrennt und jeder fuhr wieder zu sich nach Hause. Das Wochenende war rum. Ich muss sagen, ich habe etliches mitgenommen und werde versuchen, davon einiges in der Praxis umzusetzen. Hoffentlich wird es mir gelingen!

Allen, die noch nie bei so einem Seminar waren, kann ich nur raten, sich ein Herz zu fassen und sich einmal anzumelden. Hier wird kein seelischer Striptease gefordert. Im Gegenteil, es ist ein tolles Miteinander und gegenseitiges Bereichern. Mit solchen Angeboten wird einem selbst bewusst, was man bisher geleistet hat, aber auch noch verbessern kann. Ich halte es für sehr wichtig, solche Unterstützung zu erhalten und zu erfahren.

#### 19./20. März 2011: 16. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen

Am Samstag, den 19. März 2011, fand zunächst der Workshop „Kooperationsverträge“ statt. Dr. Johannes Bruns, Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft, stellte die Hintergründe dar, weshalb Kliniken zunehmend lokale Selbsthilfegruppen ansprechen und die Kooperation zwischen Klinik und Selbsthilfegruppe schriftlich in einer Vereinbarung regeln wollen. Dies ist in den Zertifizierungsunterlagen vorgesehen [vgl. hierzu Leitartikel S. 1/2]. Im zweiten Workshop ging es um die Frage „Rehamaßnahmen – wie gehe ich vor?“ Die Referentinnen, Marion Werner von der DRV Rheinland und Gerti Kunz von der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz, stellten die sozialrechtlichen Grundlagen dar und beantworteten versiert und anhand von Praxisbeispielen zahlreiche Fragen der Teilnehmer. Nach dem Mittagessen bestand die Möglichkeit, sich im Workshop „Internet“ mit DLH-Vorstandsmitglied und DLH-Webmaster Dipl.-Ing. Holger Bassarek einen Überblick zu verschaffen und spezi-



Die Teilnehmer an der 16. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 19./20. März 2011 in Königswinter

elle Fragen zu vertiefen. Schwerpunkt war die Vorstellung insbesondere des Mitgliederbereichs und die Möglichkeit für praktische Übungen am PC. Im Workshop „Stressbewältigung durch Achtsamkeit“ mit Angelika Wild-Regel konnten die Teilnehmer diese Entspannungstechnik näher kennen lernen. Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit bestand zeitgleich zum Stressbewältigungs-Workshop, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv dafür genutzt.

Am Sonntag, den 20. März, fand nach einem Jahresrückblick durch den DLH-Vorsitzenden Ralf Rambach die eigentliche Mitgliederversammlung statt.

Wer sich für den Jahresbericht 2010 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ einsehen.

## Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

**EORTC:** Abkürzung für „European Organisation for Research and Treatment of Cancer“ – eine wichtige gemeinnützige, europäische Organisation auf dem Gebiet der forschenden Onkologie mit Sitz in Brüssel

**Immunhistologie:** Methode in der Medizin und Biologie, mit der bestimmte Proteine (Eiweiße) mit Hilfe

von Antikörpern sichtbar gemacht werden können.

**Onkologie:** Lehre von den Krebskrankheiten

**Peripheres Nervensystem:** Der Teil des Nervensystem, der außerhalb von Gehirn und Rückenmark liegt. Gehirn und Rückenmark werden im Gegensatz dazu als „zentrales Nervensystem“ bezeichnet.

**Prophylaxe:** Vorbeugung

**Zytokine:** Gruppe von Eiweißstoffen (Peptiden), die die Vermehrung und Ausreifung bestimmter Zellen regulieren.

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

### Veranstaltungsbericht: Gut besuchte Heidelberger Myelomtage 2010

- ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Tel.: 06221-56 5429, E-Mail: [annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de](mailto:annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de)

Hoffnung auf deutliche therapeutische Fortschritte, Verbesserung der Lebensqualität und längeres Überleben der Patienten mit Myelomkrankung konnte bei den Myelomtagen am 22.-24. Oktober 2010 in Heidelberg geweckt werden. Die Sektion Multiples Myelom der Abteilung für

Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie (Medizinische Klinik V) und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) hatte auch 2010 wieder in die Medizinische Klinik (Neue Krehlkl. Klinik) mit einem interessanten Programm „rund ums Myelom“ eingeladen. An eine außergewöhnlich gut besuchte Ärztefortbildung schloss sich am Sonntag der Patiententag an, welcher von über 200 Patienten und Angehörigen wahrgenommen wurde.

Die Ärztefortbildung wurde am 22. Oktober 2010 von Professor Dr. Anthony D. Ho mit einem Vortrag eröffnet, welcher auf 25 Jahre Stammzelltransplantation in Heidelberg zurückblickte und insbesondere die großen Fortschritte bei der Stammzellmobilisierung darstellte. Weitere Vorträge befassten sich mit dem prognostischen Stellenwert von Chromosomen-Veränderungen (zytogenetischen Aberrationen) und bestimmten Genexpressionsmustern, mit der Beurteilung des Therapieansprechens (Remission) und den vom Heidelberger Myelomzentrum aus geleiteten Multicenter-Studien, welche die Prognose der Patienten durch neue Behandlungskonzepte mit Stammzelltransplantation verbessert haben. Welches Potential die Einbindung neuer und innovativer Substanzen in die verschiedenen Therapieregime hat und welche Substanzen aufgrund von Studien sowie Zulassungen zur Verfügung stehen, wurde auch in Anlehnung an das am Nachmittag zu Ende gegangene Herbststudientreffen der Studiengruppe GMMG (German-Speaking Myeloma Multicenter Group) aufgegriffen und ausführlich diskutiert.



## Fortschritte bei der Therapie der Knochenerkrankung

Ein zentraler Punkt der Ärztefortbildung in diesem Jahr war die Rolle der Knochenbeteiligung für das Überleben beim Multiplen Myelom und welche wechselseitige Beeinflussung von Knochen- und Tumorstoffwechsel man für eine Verbesserung der Myelomtherapie positiv nutzbar machen kann. Myelomzellen interagieren mit knochen-aufbauenden Osteoblasten, mesenchymalen Stammzellen [Bindege-websstammzellen] und den knochen-abbauenden Osteoklasten. Aus dem gestörten Gleichgewicht der Aktivität der Osteoblasten und der Osteoklasten, deren Entstehung und Aktivität wiederum durch Zytokine [Botenstoffe] wie RANK-Ligand (RANKL) kontrolliert werden, resultiert ein Abbau von Knochensubstanz. Im Rahmen der Knochenresorption werden Wachstumsfaktoren frei, die die Tumorzellen zur Proliferation anregen. Durch ein verbessertes Verständnis der Tumorbiologie und durch neueste Erkenntnisse zur Interaktion von Myelomzellen mit der Knochenmark-Mikroumgebung wird es möglich werden, diesen „Teufelskreis“ aus Fortschreiten des Tumors und Knochenumbau zu durchbrechen. Vorgestellt wurde eine Studie mit Bortezomib, bei der ein positiver Effekt dieser Substanz direkt auf den Knochen nachgewiesen werden konnte. Viele neue Substanzen, die innerhalb dieser ausgeklügelten Kommunikationspfade ihre Wirkung entfalten bzw. in diese eingreifen, zeigen einen „Anti-Myelom-Effekt“ und haben die Potenz, lang-

fristig in gezielten Therapien das Überleben der Myelompatienten weiter zu verbessern.

Etabliert ist die Vorbeugung von Skelettkomplikationen beim Multiplen Myelom mit Bisphosphonaten. Diese bewirken einen verbesserten Knochenschutz, insbesondere werden Wirbelkörperfrakturen und Knochenschmerzen sicher reduziert. In einer 2010 auf dem ASCO präsentierten englischen Myelomstudie mit annähernd 2000 Patienten konnte für das Bisphosphonat Zoledronat neben der knochenschützenden Wirkung ein Antitumor-Effekt demonstriert und eine Verbesserung des Gesamtüberlebens für Myelompatienten im fortgeschrittenen Tumorstadium gezeigt werden.

### Das interdisziplinäre Tumorboard schafft Vertrauen

Weiterhin wurden myelomspezifische strahlentherapeutische und chirurgische Interventions- und Therapiemöglichkeiten vorgestellt und ausführlich diskutiert. Es standen insbesondere Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten im Mittelpunkt. Ein Highlight war die Vorstellung verschiedener Fallbeispiele, die strahlentherapeutische und chirurgische Fragestellungen bei bestimmten Patienten mit dem Ziel einheitlicher Therapieempfehlungen in den Fokus rückten. Die große Bedeutung der interdisziplinären Tumorkonferenzen wurde wiederholt zum Ausdruck gebracht. Der Erfahrungsaustausch, die Diskussion unter Kollegen, das gemeinsame Festlegen von Behandlungsstrategien und die Rückmeldungen über Krankheitsverläufe haben einen unbestrit-

ten Nutzen für die Patienten und auf allen Seiten viel Verständnis für die Arbeit der Kooperationspartner erzeugt.

An die Ärztefortbildung schloss sich am Sonntag, den 24.10., der Patiententag an. Auch auf dem Patiententag kam wiederholt die große Bedeutung der interdisziplinären Tumorkonferenz für eine verbesserte Behandlung von Myelompatienten zur Sprache. Therapieentscheidungen innerhalb eines regelmäßig stattfindenden interdisziplinären Tumorboards zu treffen, ist ein außerordentlicher Gewinn für den Patienten. Wie sehr das Vertrauen in die medizinische Behandlung dadurch gestärkt wird, wurde während der Pausen und auch im Anschluss an den Patiententag von Patientenseite wiederholt zum Ausdruck gebracht. Dass jeder Einzelfall im Tumorboard besprochen wird, nimmt den Patienten die Befürchtung, „eine Nummer unter vielen“ zu sein.

### Therapiebedingte Nebenwirkungen rechtzeitig erkennen und beherrschbar machen

Ein weiteres wichtiges Thema des Patiententages waren therapiebedingte Nebenwirkungen, welche die Lebensqualität der Patienten erheblich beeinträchtigen. So tritt bei vielen Patienten eine sog. Polyneuropathie, eine Schädigung des peripheren Nervensystems, auf, die sich durch vielfältige Symptome, wie vor allem Schmerzen in Armen und Beinen, Bewegungsprobleme, Missempfindungen wie Kribbeln und Taubheitsgefühl, Wadenkrämpfe oder Herzrasen äußert. Circa ein Drittel der Patienten zeigt schon bei Diagnosestellung Symptome einer Polyneuropathie, die sich in Folge der weiteren Behandlung, insbesondere mit den Wirkstoffen Thalidomid und Bortezomib, verstärken oder auch neu auftreten können. Im Vortrag wurde ausführlich auf die facettenreiche Diagnostik der Polyneuropathie eingegangen und darauf hingewiesen, dass das rechtzeitige Erkennen der Polyneuropathie und die Dosisreduktion bzw. das Absetzen der auslösenden Medikamente große Bedeutung für die Rückbildung der Symptomatik haben. Diskutiert wurde auch, welche Möglichkeiten einer pharmakologischen, lokalen (topischen) oder physiotherapeutischen Behandlung es gibt. [Vgl. hierzu auch Erfahrungsbericht Seite 20]



Brigitte Reimann, Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz & Westpfalz und Sprecherin der APMM stellte im Rahmen der Myelomtage 2010 im randvoll besetzten Hörsaal der Med. Klinik die Arbeit der Selbsthilfegruppe vor.

Im Rahmen der Myelomtherapie werden Patienten unter anderem mit Medikamenten aus der Substanzklasse der Bisphosphonate behandelt. Eine seltene, aber schwerwiegende Nebenwirkung dieser Substanzen ist unter anderem die Kieferosteonekrose. Hierunter versteht man eine Aufweichung und Zerstörung eines Kieferknochens, meist nach einem zahnärztlichen Eingriff. Allgemeine Symptome sind Schmerzen, Schwellung und Rötung des Zahnfleisches, eitriges Sekretion, Fieber, nicht heilende Wunden sowie Knochenfreilegungen und Taubheitsgefühl. Eine der Hauptgefahren während einer Bisphosphonattherapie besteht in größeren zahnärztlichen Behandlungen, wie z.B. Wurzelbehandlungen, Zahnentfernungen oder Einsatz von Zahnimplantaten. Je potenter ein Bisphosphonat ist, desto größer ist das Risiko und umso früher können Osteonekrosen auftreten. Vor Beginn eines zahnärztlichen Eingriffs soll die Bisphosphonattherapie mindestens 1 Monat vorher und 3 Monate danach unterbrochen werden. Eine prophylaktische Antibiotikatherapie (zur Vorbeugung von Infektionen) wird zusätzlich empfohlen. Werden bestimmte Sicherheitsmaßnahmen eingehalten, kann das Risiko, durch Bisphosphonate eine Kieferosteonekrose zu entwickeln auf 1% pro Jahr minimiert werden. Welches Bisphosphonat wie lange gegeben werden soll, wurde ausführlich dargestellt: Grundsätzlich empfohlen werden beim Multiplen Myelom intravenöses Zoledronat, Pamidronat oder Ibandronat, und zwar in den ersten 2 Jahren 1 x monatlich, ab dem 3. Jahr bei kompletter oder sehr guter Remission 1 x jährlich, sonst 1 x pro Quartal und bei Fortschreiten der Erkrankung wieder 1 x monatlich.

Der Patiententag soll Patienten und ihren Angehörigen dabei helfen, Ängste vor der Therapie und dem Leben mit der Erkrankung abzubauen. Dazu trugen auch 2010 wieder ganz wesentlich die vielen persönlichen Gespräche bei, welche die Vorträge und themenspezifischen Sitzungen zum neuesten Stand der Behandlungsoptionen vertieft haben. Welche neuen Behandlungskonzepte gibt es, was kann moderne Diagnostik leisten, wann ist welche Therapie sinnvoll und wie kann man die psychischen

Folgen der Erkrankung bewältigen? Es wurde auch die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die Bewältigung der Erkrankung herausgestellt. In einem Gesprächsforum speziell für Angehörige konnten durch die Krankheit entstandene Probleme in der Familie thematisiert werden.

Die medizinischen Highlights des Patiententags stehen wieder als Film zur Verfügung. Im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom können kostenfrei DVDs bestellt werden. Die Vorträge und Präsentationen der Veranstaltung sind im Internet abrufbar unter <http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Myelomtage-2010-Gut-besuchte-Heidelberger-Myelomtage-betonen-den-Wert-der-interdisziplinären-Tumor.118726.0.html>

Veranstalter der Myelomtage war die Sektion Multiples Myelom zusammen mit der Plasmazytom-Selbsthilfegruppe Rhein/Main, der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz & Westpfalz sowie der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM). Finanzielle Unterstützung in ihrer wichtigen Arbeit hat die Sektion Multiples Myelom unter anderem von der Dietmar-Hopp-Stiftung erhalten. Die großzügige Förderung durch die Stiftung über einen Zeitraum von fünf Jahren konzentriert sich u.a. auf die Verbesserung der molekularen Tumordiagnostik und die Weiterentwicklung bildgebender Verfahren.

[Hinweis: Die diesjährigen Myelomtage finden vom 14.-16.10.2011, ebenfalls in Heidelberg, statt - mit Patiententag am 16.10.]

## Beiträge

### Kutane B-Zell-Lymphome – eine maligne Erkrankung mit meist exzellenter Prognose

- ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. Chalid Assaf, Direktor der Klinik für Dermatologie, Helios Klinikum Krefeld, Lutherplatz 40, 47805 Krefeld, Tel.: 02151-32-2881, Fax: 02151-32-2889, E-Mail: [chalid.assaf@helios-kliniken.de](mailto:chalid.assaf@helios-kliniken.de)

**Primär kutane Lymphome** stellen eine heterogene Gruppe von **extranodalen** Lymphomen dar, d.h. Lymphomen, die nicht primär im Lymphknoten entste-

hen. Die Bezeichnung „**kutan**“ ist abgeleitet vom lateinischen Wort „**cutis**“ (= Haut). Primär kutane Lymphome treten also in der Haut auf und bilden nach den Magen-Darm-Lymphomen die zweithäufigste Gruppe extranodaler Lymphome. Sie werden nach der WHO-EORTC-Klassifikation der kutanen Lymphome eingeteilt, die auf einer genauen Zuordnung sowohl der klinischen als auch der feingeweblichen Befunde basiert. Die meisten Subtypen zeigen einen langsamen Verlauf mit insgesamt guter Prognose und bedürfen daher keiner aggressiven Therapie.

Die Anzahl der Neuerkrankungen an kutanen Lymphomen steigt und wird auf 1 Neuerkrankung pro Jahr und 100.000 Einwohner geschätzt (Weinstock et al.). Im Gegensatz zu den nodalen Lymphomen (Lymphome, die primär im Lymphknoten entstehen) handelt es sich bei den primär kutanen Lymphomen überwiegend um T-Zell-Lymphome (65 %) und zu einem deutlich geringeren Anteil um B-Zell-Lymphome (25 %). Der Rest verteilt sich auf seltene Lymphome, die von sog. NK-Zellen (Natural-Killer-Zellen) oder plasmazytoiden dendritischen Zellen (pDC) ausgehen.

Im vorliegenden Beitrag liegt der Schwerpunkt auf den primär kutanen B-Zell-Lymphomen. Sie unterscheiden sich sowohl bezüglich der Prognose als auch der Therapie sehr von den häufigeren nodalen B-Zell-Lymphomen, was den Patienten oft nicht bekannt ist. Bei den kutanen B-Zell-Lymphomen lassen sich zwei gering bösartige (niedrig-maligne) kutane B-Zell-Lymphom-Varianten mit exzellenter Überlebensprognose, nämlich das Keimzentrumlymphom und das Marginalzonenlymphom, von den aggressiven



Priv.-Doz. Dr. Chalid Assaf

kutanen B-Zell-Lymphomen des Unterschenkels (diffus großzelliges B-Zell-Lymphom „leg-type“) mit nur mittlerer Überlebensrate unterscheiden. Die Namensgebung der kutanen B-Zell-Lymphome basiert auf dem feingeweblichen Muster, das neben weiteren Charakteristika aus molekularbiologischen Untersuchungen und der Immunhistologie die Basis der Diagnose darstellt. Zusätzlich ist neben der üblichen Ausbreitungsdiagnostik (Ultraschalluntersuchungen von Bauch und Lymphknoten, Röntgenuntersuchung des Brustkorbs, ggf. CT) zum Ausschluss einer sekundären Hautbeteiligung bei Vorliegen eines nodalen B-Zell-Lymphoms oder einer B-Zell-Leukämie (z.B. CLL) eine Knochenmarksbiopsie angezeigt.

**Primär kutane Keimzentrumslymphome** zeigen sich meistens als derbe Knoten, die typischerweise im Bereich des behaarten Kopfes und des Nackens lokalisiert sind. Die Hautinfiltrate können sich auch auf die Extremitäten ausbreiten. Eine Ausbreitung auf die Lymphknoten und Organe ist extrem selten. Dies erklärt die sehr gute Prognose dieser Patienten mit einer 5-Jahres-Überlebensrate von mehr als 95 %.

Auch das **primär kutane Marginalzonenlymphom** präsentiert sich meist mit flachen Knoten, die überwiegend am Stamm und den Extremitäten lokalisiert sind. Auch hier werden in der Regel weder die Lymphknoten noch die Organe befallen, so dass die Prognose bei diesem Lymphom ebenfalls mit einer 5-Jahres-Überlebensrate von mehr als 98 % exzellent ist.

Aufgrund des schleichenden Verlaufs sowohl bei den primär kutanen Keimzentrums- als auch Marginalzonenlymphomen werden vergleichsweise „milde“ Therapien eingesetzt. Bei kleinem Befall kommt in erster Linie die chirurgische Entfernung oder die lokale Unterspritzung mit dem Kortikoid Triamcinolon, bei größerem Befall eine Strahlentherapie in Betracht (Röntgenweichstrahltherapie oder schnelle Elektronen). Alternativ werden Injektionen von Interferon- $\alpha$  direkt in den Befall oder Rituximab als intravenöse Infusion gegeben. Nur bei Befall außerhalb der Haut ist primär eine intravenöse Gabe von Rituximab ggf. in Kombination mit einer Chemotherapie angezeigt.

Das aggressive primär kutane **diffus großzellige B-Zell-Lymphom „leg type“** zeigt sich meist mit roten, häufig über die ganze Region verteilten Knoten im Bereich der Unterschenkel und tritt vor allem bei älteren Patientinnen auf (im Mittel älter als 55 Jahre). Es kommt meist innerhalb relativ kurzer Zeit zu einem Lymphknoten-Befall und später auch zu einer Organbeteiligung. Diese Erkrankung ist mit einer ungünstigen Prognose vergesellschaftet, weswegen sie von Anfang an intensiv behandelt wird. Es wird eine Strahlentherapie empfohlen oder alternativ die intravenöse Gabe von Rituximab in Kombination mit einer Polychemotherapie (R-CHOP).

#### Fazit

Die Therapie kutaner B-Zell-Lymphome beruht auf der exakten Einordnung der verschiedenen Typen nach der WHO-EORTC-Klassifikation. Bei der Behandlung werden intraläsionale und systemische Therapieansätze unterschieden, d.h. Medikamente können direkt in den Befall gespritzt oder intravenös verabreicht werden. Aufgrund der Seltenheit und der unterschiedlichen Ausprägung der Erkrankung bedürfen Patienten mit kutanen Lymphomen einer engmaschigen Betreuung in erfahrenen Therapiezentren in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Hautärzten und Onkologen, um das vorhandene hohe Potenzial der zurzeit zur Verfügung stehenden Therapeutika auszuschöpfen.

#### „Was soll ich meiner Familie sagen?“ - Die Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen

- ein Beitrag von Priv.-Doz. Dr. med. Dipl.-Psych. Franziska Geiser, Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Bonn, Sigmund-Freud-Str. 25, 53105 Bonn, Tel.: 0228-287-15919, Fax: 0228-287-14356, E-Mail: [franziska.geiser@ukb.uni-bonn.de](mailto:franziska.geiser@ukb.uni-bonn.de)

„Krebs“ – das Wort wirbelt in Herrn R.s Kopf herum. Geahnt hatte er es ja. Das besorgte Gesicht seines Hausarztes, die schnelle Klinikeinweisung, das verhielt nichts Gutes. Aber er hatte gehofft. Dass es sich doch als etwas Harmloses herausstellt, nur eine Infektion vielleicht, eine Verwechslung



Priv.-Doz. Dr. med. Dipl. Psych. Franziska Geiser

der Blutproben... also Krebs. Herr R. schaut die junge Assistenzärztin an, die ihm die Diagnose mitfühlend vermittelt hat. „Was soll ich denn jetzt meiner Familie sagen?“, bricht es aus ihm heraus.

Die junge Ärztin weiß keine Antwort. Dass die Mitteilung einer schlechten Nachricht („breaking bad news“) an den Patienten eine Kunst ist, die man nicht durch die Tätigkeit als Arzt von selbst beherrscht, sondern die gelernt werden muss, ist inzwischen allgemein anerkanntes Forschungsergebnis (z.B. Fallowfield 2005). Noch immer werden Ärztinnen und Ärzte in ihrer Ausbildung darauf nicht genug vorbereitet, doch die Zahl der Kurse und Fortbildungen zu diesem Thema nimmt auch in Deutschland zu (z.B. Keller et al., KoMPASS).

Aber eine Krebsdiagnose betrifft nicht nur den Patienten selbst, sondern ebenso seine Angehörigen. In einer Studie zur rückwirkenden Bewertung des Diagnoseeröffnungsgesprächs gaben 60 % der Patientinnen und Patienten an, dass ihr erster Gedanke in diesem Gespräch der Sorge um ihre Familie gegolten habe (Geiser et al. 2006). Angehörige von Krebspatienten erweisen sich im Krankheitsverlauf als ebenso belastet wie der Patient, oft sogar stärker. Dennoch werden sie im medizinischen System allzu oft nur als Begleiter oder Unterstützer und zu selten als Mitbetroffene gesehen. Wenn beim Aufklärungsgespräch kein naher Angehöriger dabei war, wird es zur Aufgabe des Patienten, seine nächste Familie zu informieren. Praktisch immer wird es seine Entscheidung sein, ob und was er der weiteren Familie und Freunden oder Be-



kannten von seiner Erkrankung mitteilen will. Was macht diese Aufgabe so schwer?

Bei der Diagnoseeröffnung ist der Patient der Empfänger einer Nachricht, die einen „Sturz aus der normalen Wirklichkeit“ bedeutet (Gerdes). „Natürlich hat mir die Vernunft gesagt, dass es stimmt, was die Ärztin mir erzählt, trotzdem konnte ich das nicht glauben, alles in mir schrie, das kann nicht sein“, berichtet Herr R. „Und Krebs, das klingt nach Elend und Sterben – wie kann ich meiner Familie das antun?“ Damit hat Herr R. schon einige der Gründe benannt, warum die Aufklärung der Angehörigen so enorm schwer sein kann:

**1.** Eine Krebsdiagnose zu akzeptieren ist kein Willensakt, sondern ein langer und schmerzhafter Prozess. Das Nicht-glauben-wollen, Sich-im-falschen-Film-fühlen ist dabei anfangs eine normale Schutzreaktion. Solange das alte Leben und die eben mitgeteilte Krankheit im eigenen Erleben völlig getrennte Welten sind, fühlt es sich so an, als würde mit der Anerkennung der Krankheit das ganze Leben oder die Kontrolle über das eigene Leben verlorengehen. Eine häufige Reaktion nach der Diagnoseeröffnung ist, sich gegen die Krankheit als Realität zu wehren und zu hoffen, aus diesem bösen Traum wieder aufzuwachen. Die Diagnose als Tatsache weiterzugeben, widerspricht dieser Hoffnung: Der Patient selbst gibt damit der Krankheit eine Realität, die er selbst noch nicht akzeptieren kann, vielleicht sogar bekämpft. Das „Es ist so“ widerspricht seinem Gefühl des „Es kann und darf und soll nicht sein“. Diese innere Zerrissenheit macht eine Weitergabe einer eben erhaltenen Diagnose an nahestehende Menschen zum emotionalen Kraftakt. Wie soll ich vermitteln: Ich habe Krebs, aber ich möchte und kann nicht glauben, dass das wahr ist?

**2.** Dem Begriff „Krebs“ haftet noch immer das Stigma des Dramatischen, Unheilbaren und Unausprechlichen an. Obwohl es eine Vielzahl unterschiedlich schwerer Krebserkrankungen gibt, von denen einige durchaus heilbar sind, bleibt die diffuse Vorstellung weit verbreitet, dass Krebs das Schlimmste ist, was einem an

Krankheiten zustoßen kann. Auch wenn die Lebensbedrohung nicht geringer ist, scheint es einfacher, mitzuteilen: Ich hatte einen Herzinfarkt, und mein Risiko, einen weiteren zu bekommen, ist hoch, als: Ich habe Krebs. Damit verbunden ist viel Unsicherheit: Wie werden andere auf solch eine Mitteilung reagieren? Werden sie nicht, ebenso wie ich, erschrocken und hilflos sein? Ich möchte nicht, dass meine Angehörigen oder Freunde traurig, verzweifelt, sorgenvoll, verängstigt sind, ich möchte nicht, dass sie sich unsicher und hilflos fühlen. Wäre es für sie nicht besser, sie so lange wie möglich nicht mit dieser Information zu belasten?

**3.** Mit der Diagnose einer schweren Erkrankung wechselt der Patient ungewollt und manchmal sehr plötzlich zumindest für einige Zeit seine soziale Rolle: vom Ernährer oder Organisator der Familie, von der leistungsfähigen Kollegin oder dem lustigen Kumpel zu einem „Patienten“, einem „Leidenden“, der auf Unterstützung und Versorgung angewiesen ist. Wie wird sich das Verhalten anderer mir gegenüber verändern? Werden sie mich noch genauso ungezwungen akzeptieren? Werden alle über mich reden und mich meiden oder mich mit Samthandschuhen anfassen?

**4.** Wenn ich krank bin, ist das für meine Familie eine Belastung – da kommt schnell der Gedanke auf: Ich werde für meine Familie eine Belastung sein. Die Frage „Wie kann ich meiner Familie das antun?“ impliziert, dass nicht die Erkrankung, sondern der Patient selbst die Ursache des Problems ist, und es in seiner Hand liegt, ob die Familie Schweres zu tragen haben wird oder nicht. Da sich jeder Gedanken macht, woher seine Erkrankung kommt, und dies bei Krebs schwer festzumachen ist, vermuten manche Patienten auch, dass sie den Krebs durch einen anderen Lebensstil, z.B. weniger Stress oder mehr gute Werke, hätten vermeiden können. Tiefe Schuldgefühle können die Folge sein und es verständlich machen, dass der Patient der Familie diese Last „ersparen“ möchte. Die Erkenntnis, dass es sich um einen Schicksalsschlag ohne Schuld handelt, der nicht nur den Patienten, sondern

von vornherein die ganze Familie trifft und die Familie die Aufgabe hat, dies gemeinsam zu tragen, entwickelt sich oft erst langsam aus einer gelungenen Krankheitsbewältigung. Sicher gibt es noch andere Gründe, die es den Betroffenen schwer machen können, nach der Diagnoseeröffnung diese Nachricht weiterzugeben. Es ist eine Binsenweisheit, aber deshalb nicht weniger wahr, dass jeder Mensch in dieser Situation seine sehr persönliche Reaktion zeigt, und dass jede Beziehung zu einem Angehörigen einzigartig ist, so dass es keine allgemeingültigen Rezepte für diese Frage geben kann. Auch ist es wahrscheinlich, dass alle Betroffenen, die diesen Artikel lesen, die enorme Aufgabe „Wie sage ich es meinen Angehörigen/Freunden“ bereits auf ihre persönliche und richtige Art gelöst haben. Dennoch möchte ich zum Nachdenken anregen, wie aus den obigen Punkten abgeleitete Ratschläge aussehen könnten, die Betroffenen in einer solchen Situation helfen.

Vielleicht können die folgenden Sätze, in den Raum gestellt, hilfreich sein.

**1.** Wenn die Beziehung zu Ihren nächsten Angehörigen gut ist, stellt sich die Frage nicht, ob Sie sie aufklären sollten – höchstens wie. Gemeinsam trifft Sie ein Schicksalsschlag, und gemeinsam werden Sie die Kraft, die Möglichkeiten und die Hilfe finden, ihn zu bewältigen.

**2.** Gefühle sind völlig in Ordnung, auch heftige. Sie dürfen weinen, Sie dürfen hadern. Wichtig für die Angehörigen sind nicht nur die Information, sondern auch die dazugehörigen Emotionen. Das erlaubt dann auch den Angehörigen, ihre Gefühle zu erleben und mitzuteilen. Wenn Sie wissen, was Ihnen oder dem Angehörigen nach dem Gespräch hilft – eine Tasse Tee, eine Umarmung, ein Spaziergang allein, ein längeres Gespräch, oder auch Ablenkung vor dem Fernseher – sagen und tun Sie es. Damit zeigen Sie, dass das Leben weitergeht, und Gefühle bewältigbar sind.

**3.** Bei jeder Erkrankung besteht Hoffnung. In einem gut durchgeführten Aufklärungsgespräch sollte der Arzt Ihnen das vermittelt haben. Hoffnung bedeutet, dass es Möglichkeiten geben wird, mit der Situation umzugehen – nicht die Sicherheit, wie das

Ergebnis sein wird. Welche Hoffnung sehen Sie für sich? Sie müssen Ihren Angehörigen keine Sicherheiten geben. Aber es reduziert die Unsicherheit, wenn Sie sich daran erinnern und darauf hinweisen, dass bei unsicherer Prognose auch ein guter Verlauf möglich ist, dass es Behandlungsmöglichkeiten gibt, und dass Sie sich mit diesen gemeinsam auseinandersetzen werden. Und dass das Leben sich in der nächsten Zeit verändern wird, aber nicht alles anders wird.

**4.** Sie sind an dieser Krankheit nicht schuld. Niemand ist es. Sie sind vor eine Aufgabe gestellt, die es gemeinsam mit allen, die in Ihrem Leben eine Rolle spielen, zu durchleben gilt.

**5.** Versuchen Sie in einem ersten Gespräch nicht, alle konkreten Fragen zu lösen, die auf Sie zukommen können. Es gibt ein gutes Netzwerk an Hilfen, und es wird für viele praktische Probleme, die Ihnen jetzt in den Sinn kommen, eine Lösung geben. Lassen Sie sich und dem Angehörigen Zeit, erst einmal den ersten Schock zu durchstehen und zu verarbeiten.

**6.** Besprechen Sie in einem späteren Gespräch mit Ihrem Angehörigen, wer sie/ihn in dieser Situation unterstützen könnte, und überlegen Sie das auch für sich. Es ist für beide entlastend, zu wissen, dass es noch andere Unterstützer gibt, denn Sie sind beide belastet und damit manchmal überfordert, dem anderen die einzige emotionale oder praktische Hilfe zu sein.

**7.** Damit wird schon angedeutet, dass es gut ist, nicht nur die allernächsten Angehörigen aufzuklären, sondern auch diejenigen, die Ihnen im Familien- und Freundeskreis nahestehen. Würden Sie wollen, dass jemand, den Sie lieben, Ihnen ein schweres Schicksal verschweigt, um Sie zu „schonen“? Ein Schicksal „teilen“ zu dürfen ist nicht nur Belastung, sondern auch Wertschätzung.

**8.** Auch dort gilt: erzählen Sie klar, wie es ist und was Sie wissen. Berichten Sie, dass es Möglichkeiten geben wird, damit umzugehen. Halten Sie mit Ihren Gefühlen nicht hinter dem Berg – es gibt keine Medaillen für Helden, aber man bekommt Zuwendung für Menschlichkeit. Falls Sie konkrete Bitten für die nächste Zeit haben, sprechen Sie sie aus – es entlastet andere, helfen zu können, und wenn sie

es nicht können, werden sie es sagen.

**9.** Nehmen Sie sich aber die Zeit, die Sie brauchen, um die Dinge zunächst für sich und mit Ihren engsten Angehörigen zu verarbeiten. Mit einem Partner, der jeden Tag bei einem ist, wird man früher sprechen als mit der Mutter, die einmal in der Woche anruft. Auch diese sollte die Diagnose erfahren – aber es ist völlig in Ordnung, dies auf einen Zeitpunkt zu verlegen, wo man sich das Gespräch zutraut. Und es ist auch in Ordnung, nicht jede Frage im Detail zu beantworten, sondern so, wie es einem am besten entspricht.

**10.** Sie müssen nicht jedem von Ihrer Krankheit erzählen. Sie sollten aber damit rechnen, dass die meisten Menschen, die Sie näher kennen, davon erfahren werden. Das ist kein „Reden hinter Ihrem Rücken“ sondern ein ganz normales Interesse. Würden Sie nicht auch jemanden fragen, was denn ein gemeinsamer Freund hat, und darüber reden? Sie erleichtern den Kontakt, wenn Sie deutlich machen, dass es kein Geheimnis ist, dass Sie Krebs haben – was nicht bedeutet, dass Sie ständig darüber sprechen wollen!

**11.** Seien Sie in der weiteren Krankheitszeit barmherzig. Freunde oder Angehörige fühlen sich oft hilfloser und unsicherer als Sie in der Frage, wie Sie miteinander umgehen sollen. Das kann zu verkrampften Gesprächssituationen oder zum Rückzug aus Angst, etwas falsch zu machen, führen. Reagieren Sie darauf nicht Ihrerseits mit Bitterkeit oder Rückzug, sondern sagen Sie klar, wie diese es „richtig“ machen können: Darf man Sie nach der Krankheit fragen? Zum Kegeln einladen? Möchten Sie angerufen werden oder lieber Anrufer an Ihren Partner verweisen? Freuen Sie sich über Blumen, Pralinen, oder möchten Sie lieber, dass jemand Ihnen Bücher aus der Bücherei holt oder dem Kind bei den Hausaufgaben hilft?

**12.** Versuchen Sie nicht, Ihre engen Bezugspersonen dadurch zu „schonen“, dass Sie ihnen Ihre Ängste oder Phasen des Zweifels und der Hoffnungslosigkeit verschweigen. Dieses „protective buffering“ (schützendes Abschirmen) genannte Verhalten zeigt in Studien einen Zusammenhang zu schlechterer Befindlichkeit beider Part-

ner und zu schlechterer Zufriedenheit mit der Beziehung. Wenn jeder für sich allein leidet, wächst das Leiden; allein Dinge voreinander auszusprechen kann schon sehr entlastend sein. Wenn Sie befürchten, dass Ihr Partner mit der seelischen oder praktischen Belastung nicht zurechtkommt, fragen Sie sie/ihn danach. Falls die Belastung tatsächlich stark ist, können Sie oder Ihr Partner oder beide sich an eine Beratungsstelle wenden und dort Hilfe erhalten. Adressen erhalten Sie von Ihren behandelnden Ärzten oder Ihrer Patientenorganisation.

**13.** Die Frage „Was sage ich meinen Kindern?“ habe ich hier bewusst ausgespart, da sie einen eigenen Artikel verdient. Es gibt hierzu bereits sehr verständliche und praxisnahe Informationen z.B. unter [www.kinder-krebskranker-eltern.de](http://www.kinder-krebskranker-eltern.de)

Herr R. ist zunächst im Park spazieren gegangen, bis seine aufgewühlten Gefühle sich etwas beruhigt hatten. Dann hat er seine Frau angerufen. Am Telefon haben beide geweint. Abends haben sie länger miteinander gesprochen und dann erschöpft zusammen ihr Lieblingsvideo angeschaut. Herr R. fand schnell zu seiner üblichen sehr optimistischen und zupackenden Lebenshaltung zurück, seine Frau entwickelte starke Ängste. Es half beiden, als ihre Psychotherapeutin ihnen verdeutlichte, dass weder Herr R. für die Ängste seiner Frau verantwortlich ist, noch Frau R. ihrem Mann eine optimistische Stütze zu sein hat, sondern beide die Aufgabe der Krankheit auf ihre Art und mit ihren Möglichkeiten bewältigen. Beiden fiel es dann leichter, miteinander über ihre Gefühle zu sprechen, ohne zu erwarten, dass der andere die eigene Haltung teilt oder zu befürchten, ihn hierdurch zu belasten. Herr R. hat die weitere Familie rasch und sachlich informiert, sich dann aber jedes Gespräch über die Krankheit verboten. Als das Paar überein kam, dass es in Ordnung ist, wenn Familie und enge Freunde sich bei der Ehefrau nach der Erkrankung erkundigen, wurde die Atmosphäre entspannter, und die Ehefrau konnte sich bei Freunden besser entlasten. „Wir haben das Wort ‚Krebs‘ nicht über unsere Haustür geschrieben“, sagt seine Frau, „aber wir verstecken uns auch nicht damit.“

## Erfahrungsbericht eines CLL-Patienten zum pflegerischen Trainingskonzept VAT bei schwerer Polyneuropathie

- ein Beitrag von Martin Bergmann,  
E-Mail: [bmartin2@web.de](mailto:bmartin2@web.de)

**„Auswirkungen eines pflegerischen Trainingskonzepts mit Integration der Galileo®-Trainingsplattform bei Chemotherapie-induzierter Polyneuropathie auf Grundlage des Viv-Arte® Modells auf Bewegungssteuerung, Alltagsbewegungen, Alltagshandlungen und Muskelkraft – VAT“**

- So lautet der Titel einer Studie, die momentan am Universitätsklinikum Ulm stattfindet und die von der Carreras-Stiftung gefördert wird. Teilnehmer an der Studie sind Patienten, die infolge einer Krebserkrankung Probleme mit dem peripheren Nervensystem haben, die als „Polyneuropathie“ (PNP) bezeichnet werden. Polyneuropathie kann sehr schmerzhaft sein und sehr viele verschiedene Ursachen haben, unter anderem kann sie durch bestimmte Medikamente, die in der Krebstherapie eingesetzt werden, verursacht sein. Am verbreitetsten sind diese Symptome in Verbindung mit der Zuckerkrankheit. Ferner können im Rahmen bestimmter Krebserkrankungen, wie der Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL), Autoimmuneffekte auftreten, d.h. der Körper bildet Antikörper, die bestimmte körpereigene Strukturen angreifen – im Falle der PNP die Nervenzellen. Da die Ausläufer der Nervenzellen, die die Füße versorgen, besonders lang und damit anfällig für Störungen sind, sind in der Regel brennende Schmerzen und Taubheit in den Füßen die ersten Krankheitszeichen. Die Schmerzen können so massiv werden, dass sie zu Schlaflosigkeit führen. Auch kann eine Verschlechterung des Zustands dazu führen, dass alle Gliedmaßen betroffen sind.

Als Anfang 2001 bei mir eine CLL diagnostiziert worden ist, traten zeitgleich die ersten Symptome einer Polyneuropathie in Form von schmerzhaftem Kribbeln in den Füßen auf. Nach längerer Anstrengung, besonders nach längerem Laufen, wurden die Schmerzen stärker, nach Erho-

lungsphasen verschwanden sie wieder fast vollständig. Da ich nie fanatischer Wanderer oder Bergsteiger gewesen bin, habe ich mich damit abgefunden, auch da ich in gesundheitlicher Hinsicht eher auf mein CLL-Problem fixiert war. Während der nächsten 8 Jahre haben sich die Schmerzen nur unwesentlich verstärkt, auch während einer FCR-Therapie 2003 hat sich nichts Wesentliches verändert [FCR = Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab]. Die Versuche von Seiten mehrerer Ärzte, gegen die PNP anzugehen, waren von außerordentlicher Erfolglosigkeit beschieden. Mittel wie Lyrica® [Wirkstoff: Pregabalin] stellten sich als vollständig nutzlos heraus, durch das Antidepressivum Saroten® [Wirkstoff: Amitriptylin] wurden zwar die Schmerzen etwas gelindert, dafür war ich nur noch müde, was durch Fatiguesymptome noch verstärkt worden ist. Schließlich sagte mir ein Neurologe, den ich in meinem Bekanntenkreis kennen gelernt habe, dass es eben Krankheiten gebe, gegen die man immer noch absolut machtlos sei und das sei eben bei der Polyneuropathie der Fall. Einzig während eines halben Jahres, in dem ich regelmäßig einen Qi Gong-Kurs besuchte, spürte ich eine leichte Besserung, vielleicht war das aber auch nur Einbildung. Jedenfalls hat mich das Ganze so frustriert, dass ich es schließlich aufgegeben habe, mich mit dieser Krankheit auseinanderzusetzen.

Anfang 2009 stellte sich heraus, dass die CLL zurückgekehrt war und unglücklicherweise in ihrer schlimmsten Variation (es wurde eine bestimmte Chromosomenveränderung nachgewiesen, die sog. 17p-Deletion). Ob es mit dieser Tatsache zusammenhing oder damit, dass ich eine Therapie mit dem Antikörper Alemtuzumab [MabCampath®] beginnen musste, die Polyneuropathiebeschwerden verstärkten sich drastisch. Als ich auch noch Kribbeln in den Fingern bekam und unsicher beim Greifen wurde, wurde mir zunehmend mulmig. Anfang März 2010 musste ich mich einer allogenen Stammzelltransplantation unterziehen. Danach hatte ich zunächst die Hoffnung, dass mit dem Verschwinden der Krebszellen auch die Polyneuropathie verschwinden würde, es stellte sich aber heraus, dass das nicht zutraf, im Gegenteil – vermut-



*Martin Bergmann hat gute Erfahrungen mit dem pflegerischen Trainingskonzept VAT bei schwerer Polyneuropathie gemacht.*

lich durch irgendwelche Medikamente verschlimmerten sich die Schmerzen, und ich musste das Gitarrespielen aufgeben (konnte ich auch vorher nicht besonders gut). Das war für mich das Signal, noch einmal zu schauen, ob nicht doch etwas geht, was den Zustand verbessern kann. Im August 2010 hatte ich eine ausführliche neurologische Untersuchung. Daraufhin sagte mir einer der untersuchenden Ärzte, dass er noch nie einen Patienten hatte, der bei derartig geschädigten Nerven noch halbwegs normal laufen konnte. Auch hatte ich zum Beispiel keinerlei Temperaturempfindungen mehr in den Füßen.

Zu diesem Zeitpunkt nahm ich Kontakt mit Elisabeth Kirchner vom Universitätsklinikum Ulm auf, über deren Arbeit ich in dieser Zeitschrift gelesen hatte. Bei meinem ersten Besuch wurde sofort damit angefangen, mich im Rahmen der oben genannten Studie zu behandeln. Nach einer neurologischen Eingangsuntersuchung wurde ich per Losverfahren einem Arm der Studie zugeteilt. Danach musste ich während der nächsten 2 Monate 15mal zur Behandlung nach Ulm fahren. Zur „Halbzeit“ wurde wieder untersucht und am Schluss, vier Wochen nach der letzten Behandlung, kam die Abschlussuntersuchung. Bei den Behandlungsterminen wurde eine manuelle Therapie durchgeführt, die unter anderem eine Lockerung der Muskeln in den unteren Extremitäten zum Ziel hatte. In meinem Fall (2. Arm der Studie) wurde ich dann noch mit Galileo-Training behandelt, das



heißt, ich wurde auf eine Art Rüttelplatte gestellt, die ursprünglich von der Raumfahrtindustrie entwickelt wurde, um Astronauten während ihres Aufenthaltes in der Schwerelosigkeit zu trainieren. Durch das Rütteln in unterschiedlichen Geschwindigkeiten wurden meine Beinmuskeln veranlasst, mit Gegenbewegungen zu reagieren, was letztendlich auf ein intensives Muskeltraining hinausläuft. Zu Hause musste ich während der drei Monate dauernden Behandlungszeit jeden Tag 21 Gymnastikübungen durchführen, zu denen ich mittels einer DVD angeleitet worden bin. Das dauerte jedes Mal 45 Minuten und hat mich doch zumindest anfangs ziemliche Überwindung gekostet. Danach wurde es zur (fast) täglichen Routine.

Während der Behandlungszeiten erklärten mir Frau Kirchner und ihre Kolleginnen die Grundlagen ihrer Methode. Ziel der Behandlung ist es, den Patienten relative Unabhängigkeit von Hilfe zu ermöglichen und damit letztendlich die Lebensqualität zu verbessern. Es handelt sich bei den Patienten, die diese spezielle Behandlung in Ulm bekommen, meist um schwer gehandicapte Krebspatienten, denen ein gewisses Maß an Lebensqualität und somit letztendlich an Lebensfreude zurückgegeben werden soll. Patienten wie ich, die sich einigermaßen normal bewegen können, seien nicht die Regel. Es komme nicht darauf an, erst einmal genau zu diagnostizieren, was zu den Beschwerden führt (z.B. welches Medikament), sondern wie man diese Beschwerden lindern kann. Dieser Ansatz ist wohl auch darin begründet, dass die Methode in erster Linie von Pflegefachkräften entwickelt worden ist. Man geht von einem engen Zusammenspiel von Muskeln, Nerven und Blutgefäßen aus. Wenn also beispielsweise die Muskeln stimuliert werden, werden auch die Blutgefäße angeregt und damit die Nerven aktiviert. Das Gehirn leistet ständig mit den Nervenenden einen intensiven Informationsaustausch zum Beispiel in den Fingern (aktiv und reaktiv). Wenn dieser Austausch auch nur geringfügig verlangsamt oder anders gestört ist, wird man ungeschickt, und es fallen einem beispielsweise Gegenstände aus der Hand (siehe auch „Kinästhetik“, z.B. bei „Wiki-

pedia“). Diese Einschränkungen können zu psychischen Problemen führen. Bei transplantierten Patienten seien Depressionen fast die Regel. So sind auch genaue Kenntnisse über die verschiedenen Krankheitsbilder der betroffenen Patienten und Erfahrungen damit für die Behandelnden unabdingbar, und die Behandlung gehört deswegen nur in die Hände von speziell geschulten Pflegekräften. Durch das „Wiedererwachen“ der Bewegungsfähigkeit fühlen sich die Patienten wieder lebensfähiger und unabhängiger.

Bei meiner ersten Untersuchung stellte sich heraus, dass ich infolge der Transplantation annähernd die Hälfte meiner Kraft eingebüßt hatte. Ich konnte mich nur ziemlich langsam vom Stuhl erheben und auf dem rechten Bein konnte ich überhaupt nicht stehen. Beim ersten Mal Gymnastik habe ich sofort angefangen zu zittern. Später sagte mir Frau Kirchner, dass ich ihr anfangs stark depressiv vorgekommen sei. Das war mir allerdings so nicht bewusst gewesen. Nach der ersten Behandlung hatte ich erst einmal das Gefühl, als ob mir jemand den (natürlich nicht vorhandenen) Gipsverband von meinen Füßen geschlagen hätte. Ich konnte wieder halbwegs vernünftig auftreten und habe mich wieder sicherer gefühlt. Im Verlauf der Behandlung hatte ich das Gefühl, dass ich wesentlich beweglicher geworden bin. Bei der Massage hat sich bald herausgestellt, dass die Füße nicht mehr eiskalt waren. Die Schmerzen haben zur „Halbzeit“ hin zwar eher zugenommen, allerdings war es vorher so, dass die Schmerzen sich nach kurzzeitigem Laufen verstärkt haben, was jetzt nicht mehr so ist. Als ich einmal wieder mit meiner Frau in der Stadt war, war sie vollkommen erstaunt, dass ich nach dem Besuch einiger Kaufhäuser noch vor einem Schaufenster stehengeblieben bin und nicht sofort die nächste Bank angesteuert habe. Sie meinte, so hätte ich mich seit Monaten nicht verhalten. In der U-Bahn habe ich dann keinen Sitzplatz bekommen, es hat mir aber nichts ausgemacht, eine Zeit lang zu stehen. All das waren Veränderungen, die meine Umwelt fast eher bemerkt hat als ich selbst. Das gilt auch für die allgemeine Zu-

nahme an Kraft und Ausdauer. Als ich es dann allerdings im Dezember wirklich wissen wollte und mich auf die Langlaufski gestellt habe, hat es mich erst einmal auf den Hintern gehauen, und ich habe es nicht geschafft, ohne abzuschnallen wieder aufzustehen. Also gut, auch bei den nächsten olympischen Winterspielen wird man wohl auf mich verzichten müssen.

Am 23. Dezember war die Abschlussuntersuchung. Die volle Körperkraft habe ich noch nicht wiedererlangt, aber diesbezüglich gewaltige Fortschritte gemacht. Ich spüre wieder etwas in den Füßen, habe auch wieder zumindest die Ahnung einer Temperaturempfindung. Die Schmerzen habe ich immer noch, früher jedoch hatte ich einen eher diffusen Schmerz im ganzen Fuß, heute kann ich den Schmerz eher lokalisieren. Ich konnte allerdings auch bei der Abschlussuntersuchung nicht auf einem Bein stehen – Ursache waren jetzt aber eindeutig eher die ausgelatschten Winterstiefel.

In Bezug auf die PNP war die Behandlung auf der einen Seite letztendlich sicher kein voller Erfolg, auf der anderen Seite fühle ich mich auf dem Weg zur Normalisierung nach der Transplantation um Meilensteine weiter. Die Gymnastik ist meiner Meinung nach, auch wenn man nicht an PNP leidet, extrem wichtig für die Wiederherstellung der Fitness nach einer Transplantation, gerade auch, weil die Behandlung durch Kortison gegen die GvHD (Graft versus Host Disease) ja nicht nur die Knochen schädigen kann, sondern auch Muskeln abbaut. Im Rahmen der Studie habe ich jeden Tag eine Dreiviertelstunde Gymnastik gemacht. Das „nervt“ zugegebenermaßen etwas, aber es tut (auch zugegebenermaßen) wirklich gut. Wenn ich die Wirkungen dieses pflegerischen Trainingskonzepts bezüglich der PNP mit den Ergebnissen anderer mir bekannter Behandlungen vergleiche, habe ich auch in dieser Hinsicht Meilensteine der Verbesserung erfahren.

Ich danke also Frau Elisabeth Kirchner und der ganzen „Ulmer Truppe“ ganz herzlich dafür, dass ich seit der Behandlung wieder um einiges sicherer im Leben stehe als vorher – und das nicht nur in buchstäblicher Hinsicht.

## Kontaktwünsche

- » Patientin (46), **Syngene Transplantation bei AML-M5**, transplantiert Januar 2005, aus Hessen, sucht Kontakt zu Betroffenen, die wie sie eine Transplantation von Stammzellen ihres eineiigen Zwillinges (=syngen) erhalten haben.
- » Patientin (68), **Akute Myelomonozytäre Leukämie (AML-M4)**, seit 2009, behandelt mit intensiven Chemotherapien, diese und auch Stammzelltransplantation nicht mehr möglich, empfohlen jetzt palliative Therapie mit Azacitidin (Vidaza®), sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die mit diesem Medikament behandelt wurden.
- » Patientin (64), **follikuläres Lymphom**, aus Süddeutschland, Diagnose in 2007, vollständige Krankheitsrückbildung (Vollremission) nach R-CHOP-Therapie, Rückfall in 2010, Radioimmun-Therapie (2 x Rituximab, 1 x Zevalin®) sucht Patienten zum Erfahrungsaustausch über die Zevalin®-Therapie.
- » Patientin (60), **primär cerebrales Non-Hodgkin-Lymphom** mit systemischer Beteiligung (diffus großzelliges B-Zell-Lymphom), seit Juli 2010, aus NRW, Therapie: Chemotherapie nach dem Bonner Protokoll mit intrathekaler Therapie für den cerebralen Befall und anschließend R-CHOP-Therapie für den systemischen Befall sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen zwecks Erfahrung- und Informationsaustauschs [cerebral = das Hirn betreffend]

### 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, E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)).

## Glückwünsche

- 10 Jahre**
- » Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » ho/noho-Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige, Aesch

- » Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), Genk/Belgien
- » Leukämie Selbsthilfegruppe Passau
- » Aplastische Anämie e.V., Dachau
- » Myelom-Hilfe Thüringen, Jena
- » Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

### 15 Jahre

- » B.L.u.T. e.V. – Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte, Weingarten
- » Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg
- » Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämie, Würzburg

### 20 Jahre

- » Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- » Leukämiehilfe München e.V.

Die DLH gratuliert allen „Geburts-tagskindern“ ganz herzlich!

## Infomaterial und Literaturbesprechungen

### Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten

(4. überarbeitete Auflage Februar 2011, 52 Seiten, kostenlos. Herausgeber und Druckkosten: DLH)

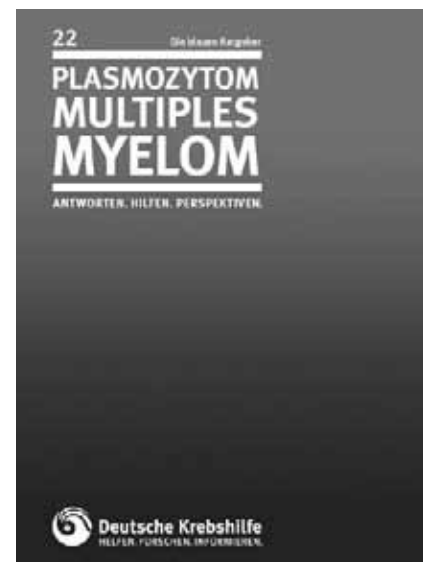
Von „A“ wie Abdomen bis „Z“ wie Zytotoxizität erklärt dieses kleine Wörterbuch laienverständlich auf 52 Seiten ca. 900 medizinische Fachwörter, die für Leukämie- und Lymphompatienten im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Therapie von Interesse sein können. In der vorliegenden 4. Auflage wurden einige Definitionen überarbeitet. Darüber hinaus wurden Begriffe, die zunehmend relevant ge-

worden sind, neu aufgenommen. Auf andere Begriffe, die an Bedeutung verloren haben, wurde verzichtet. Ein Dank geht an die Sächsische Krebsgesellschaft, den Krebsinformationsdienst KID und Holger Bassarek, Betreiber der Internetseite [www.leukaemie-kmt.de](http://www.leukaemie-kmt.de), die damit einverstanden waren, dass die DLH Definitionen aus ihren jeweiligen Wörterbüchern verwendet hat. Die Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

### Plasmozytom / Multiples Myelom. Antworten. Hilfen. Perspektiven.

(Stand: 2/2011, 114 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe. In Kooperation mit der DLH. Medizinische Beratung: Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Bonn)

Der Ratgeber wurde in 2011 in Kooperation mit der DLH überarbeitet und erscheint nun in neuem Layout. Medizinischer Berater war, wie auch schon bei den vorherigen Ausgaben, Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf vom Universitätsklinikum Bonn. Der Ratgeber informiert umfassend zu Grundlagen der Blutbildung, zu möglichen Ursachen der Erkrankung, zur Symptomatik und Diagnostik. Insbesondere der Therapieteil wurde auf den aktuellen Stand gebracht. Es folgen nützliche Hinweise zum Leben mit der Krankheit bzw. nach Therapie. Der Anhang mit einem Fachwörterverzeichnis sowie Adress- und Linkhinweisen rundet die Broschüre ab. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, Telefon: 0228-72990-0, E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de), [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)



## Primäre Myelofibrose - Antworten auf häufig gestellte Fragen

(1. Auflage Dezember 2010, 35 Seiten, kostenlos. Herausgeber mpd-netzwerk e.V.. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Martin Grieshammer, Minden)

Diese 35-seitige Broschüre der DLH-Mitgliedsinitiative „mpd-netzwerk e.V.“ geht ausführlich und aus dem Blickwinkel von Betroffenen auf die Erkrankung „Primäre Myelofibrose“ (PMF) ein. Diese Erkrankung gehört zum Formenkreis der chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE, englische Abkürzung: mpd). U.a. geht es um die Ursachen, die Symptome, die Diagnostik, den voraussichtlichen Krankheitsverlauf und mögliche Komplikationen. Die in Frage kommenden Therapieansätze bei der PMF, inkl. der Stammzelltransplantation, werden ausführlich beschrieben. Weitere Abschnitte behandeln u.a. die Themen „Alternative Behandlungsmethoden“, „Arzt-Patienten-Beziehung“, „Zweitmeinung“, „Schwerbehindertenausweis“, „Reha“ und „Rente“. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle



## DLH-INFO-Blatt Polyneuropathie (PNP)

(1. Auflage März 2011, kostenlos. Herausgeber: DLH. Download im Internet unter: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) „Informationen“ – „DLH-INFO-Blätter“)

In diesem zweiseitigen DLH-INFO-Blatt wird kurz und übersichtlich über die „Polyneuropathie“ aufgeklärt. Es

wird erläutert, um was es sich bei diesem Beschwerdebild handelt, welche Ursachen es gibt und welche Symptome auftreten können. Bei der Therapie wird auf medikamentöse und nicht-medikamentöse Ansätze eingegangen. Das pflegerische Trainingsprogramm (vgl. Erfahrungsbericht S.20), das zurzeit Gegenstand einer Studie am Universitätsklinikum Ulm ist, wird kurz dargestellt, ebenso die Ergebnisse einer Umfrage unter Patienten, die die DLH vor einigen Jahren durchgeführt hat. Wer kein Internet hat, kann das DLH-INFO-Blatt in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

## Rechtshandbuch: Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen

(37. Auflage 2010, 444 S., kostenlos, Versandkostenpauschale 4,80 Euro pro Stück. Herausgeber: BAG Selbsthilfe e.V.)

Das von der BAG Selbsthilfe herausgegebene Rechtshandbuch „Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“ liegt in einer neuen Fassung vor. Die 37. Auflage berücksichtigt den Stand von Gesetzgebung und Rechtsprechung zum Januar 2011, insbesondere die Änderungsgesetze zum SGB II (Grundsicherung für Arbeitsuchende), SGB XII (Sozialhilfe) und SGB V (Gesetzliche Krankenversicherung). Das Handbuch richtet sich vor allem an behinderte und chronisch kranke Menschen sowie ihre Angehörigen. Es soll als Orientierungshilfe im Alltag dienen und Betroffenen die Möglichkeit geben, sich über ihre Rechte zu informieren. In verständlicher Sprache geht das Rechtshandbuch auf sozialrechtliche Fragestellungen ein und dient als kompetenter Ratgeber, wenn man auf bürokratische Hürden trifft und sich im Behördendschungel zu verirren droht. Bestelladresse: BAG Selbsthilfe e.V., Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf, Tel. 0211 31006-0, Fax: 0211 31006-48, [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

## Wie geht's weiter, Doc? Wie sich Patienten mit ihren Ärzten besser verstehen

Autoren: Delia Schreiber, Prof. Dr. med. Gerd Nagel, Werner Tiki Küstenmacher, Kösel-Verlag München, 1. Auflage 2010,



110 Seiten, ISBN: 978-3-466-34554-0, 15,95 Euro

Wer krank ist, erwartet nicht nur kompetente Behandlung, sondern will vom Arzt auch in seinen Sorgen und Ängsten aufgefangen werden und Vertrauen aufbauen. Im überlasteten Praxisalltag gelingt dies jedoch nicht immer so, wie von beiden Seiten gewünscht. Das Buch verrät auf recht humorvolle Art und Weise, was Patienten und Ärzte voneinander lernen können, um sich besser zu verstehen. Schließlich kann eine gelungene Kommunikation „Heilkraft“ besitzen – im Sinne einer entspannten, positiven Grundhaltung, in der der Organismus sich gut auf die Therapie einstellen kann. Das Buch enthält viele Beispiele und Tipps aus der Praxis – nicht nur für Patienten, auch für Ärzte.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp

## Patient im Visier – die neue Strategie der Pharmakonzerne

Autoren: Caroline Walter, Alexander Kobylinski, Hoffmann und Campe Verlag Hamburg, 1. Auflage 2010, 239 Seiten, ISBN: 978-3-455-50151-3, 17,00 Euro

Das Buch zu lesen, lohnt sich. Schon allein, weil man danach Medizin-Artikel in Fachzeitschriften und Publikumsmedien mit anderen Augen liest. Schonungslos wird von den Autoren in aufwendiger Recherchearbeit u.a. aufgedeckt, welche Verbindungen zwischen Medien, Agenturen und Pharmafirmen bestehen (können). Wenn gleich solche Praktiken sicherlich





nicht allgemeingültig sind, prägen wenige „schwarze Schafe“ doch leider das Bild.

So zu tun als seien Patienten grundsätzlich naiv und empfänglich für (verdeckte) Werbeaussagen, bar jeden gesunden Menschenverstands im Angesicht von schwerer Krankheit, ist aber überzogen, genauso wie die These, der mündige Patient sei ein Wunschbild der Pharmaindustrie oder – noch krasser – Patientenorganisationen seien weitestgehend deren Sprachrohr. Schwarz-weiß dargestellt wird auch der potentielle Wert von neuen Arzneimitteln, der ganz grundlegend in Frage gestellt wird. Gerade im Bereich der Leukämie- und Lymphomkrankungen gibt es aber Beispiele für tatsächlich sehr nützliche neue Medikamente.

Dennoch, eine kritisch-hinterfragende Grundhaltung ist unbedingt angezeigt. Selbst nützliche Arzneimittel wurden schon zu oft „schön geredet“. Häufig hat sich im Laufe der Zeit gezeigt, dass der Nutzen doch nicht so groß war und/oder Nebenwirkungen ausgeprägter als ursprünglich dargestellt. Zu oft wurden negative Studienergebnisse unter Verschluss gehalten.

Der Patient ist ins „Visier“ der Pharmaindustrie als Zielobjekt von (illegaler!) Werbung und Marketingstrategien geraten – natürlich – weil es sich unter marktwirtschaftlichen Aspekten offenbar lohnt. Aber es ist und bleibt der Arzt, der die Rezepte schreibt. Und dieser wird um ein Viel-

faches mehr mit Marketing und (legaler!) Werbung „bombadiert“. Leider sind auch Ärzte nicht völlig „immun“ gegenüber Werbeaussagen, dies wird erstaunlicherweise viel seltener problematisiert. Nicht nur Ärzte, auch Medienvertreter und Politiker sind aufgefordert, sich ihrer Verantwortung zu stellen. Ein dringender Appell geht auch an die Industrie, doch kann man ihr strategisches Marketing am wenigsten vorwerfen. Pharmaunternehmen sind schließlich keine Wohlfahrtsverbände, sondern börsennotierte Unternehmen. Nur Regulierung von anderer Seite kann hier gesichert Veränderungen bewirken.  
*Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp*

### Ich laufe dem Krebs davon

*Autor: Bernd Winkler, novum eco Verlag, 1. Auflage 2010, 120 Seiten, ISBN 978-3-99007-549-4, 11,10 Euro (Der Gewinn aus dem Verkauf wird nach Abzug der Herstellungskosten für Typisierungsaktionen gespendet.)*

Bernd Winkler, geb. 1948, hat in diesem Taschenbuch seine bisherigen Erfahrungen als ein Patient mit Multiple Myelom zusammengefasst. Seine Diagnose wurde im Jahre 2004 endgültig gestellt und seitdem bemüht er sich, als passionierter Läufer, „dem Krebs davonzulaufen“. Eindringlich beschreibt er seinen Kampf gegen Ängste, immer wieder auftretende Rückschläge, zusätzliche andere Erkrankungen und Komplikationen, aber auch seine unermüdlichen Aktivitäten, um mit den jeweiligen Situationen besser zurechtzukommen. Für ihn sind Sport und Musik (er hat ein Gitarren-Duo gegründet) die hilfreichen Stützen, um sich mit den neuen Lebensbedingungen zu arrangieren. Sein Fazit besagt, dass eine gute körperliche Kondition sich als sehr nützlich erweist, diverse Behandlungen wie z.B. Chemotherapien, autologe Stammzelltransplantationen und, in seinem Fall, auch Operationen gut zu überstehen. So sind am Ende des Buches auch Vorschläge zu einem Ausdauersportprogramm zu finden. Diese sind mit seinem behandelnden Arzt abgesprochen und könnten so oder so ähnlich auch für andere Betroffene von Interesse sein. Bernd Winkler schöpft

viel Kraft aus dem Laufen. Und das gilt nicht nur für die körperliche Konstitution, sondern auch für die mentale. Für ihn bedeutet diese körperliche Betätigung auch eine Art Therapie, Krankheit und Sorgen eine Zeit lang zu vergessen. Sein Ziel ist es, immer schneller zu sein als sein ständiger Begleiter und Gegner, sein Krebs. Sein Buch kann alle Betroffenen ermutigen, im Kampf gegen diese Erkrankung nicht aufzugeben.  
*Rezensentin: Dr. Inge Nauels*



### Impressum

Die DLH-INFO erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de) (Menüpunkt: „DLH-INFO-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 31. Januar, 31. Mai, 30. September

**Auflage:** 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

**Druckfreigabe DLH-INFO 44:** 29. April 2011

**Herausgeber:**

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.,  
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

**Redaktionsteam:**

Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung),  
Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels,  
Antje Schütter

**Gestaltung:**

Perform Werbung & Design GmbH, Kandern