



INHALT DLHinfo 47 I/2012

Meldungen

15. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress	2
Spende der Wilhelm-Giesin-Stiftung	3
Auszeichnung für Rehabilitationsprogramm	3
G-BA trifft Entscheidungen zur Stammzelltransplantation	3

Berichte

Finanzstatus der DLH zum 31. Dez. 2011	4
Heinz Siemon, neu im DLH-Vorstand	4
Rainer Göbel, neu im DLH-Vorstand	5

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung	6
----------------------------	----------

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Terminkalender	6
----------------	----------

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Nachruf zum Tode von Dr. Maria Humpert	7
1 Jahr Selbsthilfegruppe Tübingen	8
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. wird Mitglied der ACHSE	8
5 Jahre Selbsthilfegruppe Nordthüringen	9
Symposium „Non-Hodgkin-Lymphome“	9
1. Hammer Symposium für Leukämie- und Lymphomerkkrankungen am 15.10.2011	10

Service

Bericht vom 1. DLH-Finanz-Seminar	10
7. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung	11
Glossar	11

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Heidelberger Myelomtage Oktober 2011	12
Bericht vom ASH-Kongress 2011	13

Beiträge

Hintergrund „Schwerbehindertenausweis“	15
Neue Beurteilungskriterien nach dem Schwerbehindertengesetz für die CML/CMPE	16
Bei Krebs leidet auch die Seele	19

Erfahrungsbericht

Nichtstun ist besser als ...	21
------------------------------	-----------

Außerdem

Kontaktwünsche, Glückwünsche	20
Infomaterial und Literaturbesprechungen	22
Impressum	24

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn
Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222
info@leukaemie-hilfe.de

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe
Mitglied im PARITÄTISCHEN und der BAG Selbsthilfe

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn • BLZ 370 501 98 • Konto 77131
IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31
SWIFT-BIC.: COLSDE 33

Die DLH wird „pharmafrei“



Am 10./11. März 2012 fand in Bonn die 17. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH statt (DLH-MJHV). Erneut haben wir einiges erreicht und die DLH ein Stück vorangebracht.

Besonders intensiv wurde das Thema „Finanzierung“ miteinander beraten. Die DLH wird ideell und finanziell durch ihre Schirmherrin, die Deutsche Krebshilfe, großzügig unterstützt. Für diese Unterstützung – ohne die wir unsere Aufgaben nicht im derzeitigen Maße und

Umfang erledigen könnten – sind wir äußerst dankbar.

Voraussetzung für diese großzügige Unterstützung war und ist, dass die DLH die Regelungen der „**Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen**“ anerkennt.

Die aktuell gültige Fassung dieser Bewilligungsbedingungen (Stand Sep. 2011) wurde noch einmal verschärft und sieht nunmehr vor, dass praktisch jegliche Unterstützung durch die Pharmaindustrie ausgeschlossen ist. Dies gilt auch und ausdrücklich für Fördermitgliedschaften aus diesem Bereich. Die DLH hat dies für sich akzeptiert und bereits mit dem Haushaltsplan für das Jahr 2012 realisiert. Eine akzeptable und realistische Alternative zur Förderung durch die Deutsche Krebshilfe, deren Renommee und Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung und in der Fachwelt ungebrochen hoch sind, bestand und besteht nicht.

Allem noch so geringen Anschein einer möglichen Einflussnahme durch die Pharmaindustrie ist nun jegliche Grundlage entzogen. An dieser Stelle muss aber auch klar gesagt werden, dass wir keinen einzigen Fall unseriöser Einflussnahme durch unsere bisherigen Förderer verzeichnen konnten. Für die langjährige und gute Zusammenarbeit bedanke ich mich ausdrücklich. Für unsere Interessenvertretung in verschiedensten Gremien, wie z.B. dem Gemeinsamen Bundesausschuss, wo schon der Anschein einer potentiellen Einflussnahme schädlich sein kann, ist die neue Situation natürlich sehr hilfreich und förderlich, weil eindeutig und nicht mehr interpretationsfähig.

Im Rahmen der MJHV wurde über die neuen Entwicklungen nichtsdestotrotz intensiv miteinander diskutiert. Schließlich hat der vorgegebene Weg Auswirkungen auf die Basis (die „Untergliederungen“), und - keine Frage - eine Umsetzung der strikten Vorgabe „Pharmafreiheit“ bedarf einer gewissen Übergangszeit. Zur Klärung und Lösung von Detailfragen befinden sich Vorstand, Geschäftsstelle und Basis in engem Austausch miteinander. Auch mit der Deutschen Krebshilfe werden noch Gespräche geführt werden, um einen allseits harmonischen „Übergang“ zu gewährleisten.



Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe (siehe "Servicebox")

DLH-Vorstandswahl 2012

Zum Ende der 17. DLH-MJHV fand die Mitgliederversammlung – im engen Sinne – statt. Turnusgemäß stand die Wahl des DLH-Vorstands auf

der Tagesordnung. Mit 84 % JA-Stimmen hat mich die Mitgliederversammlung in geheimer Wahl erneut zum DLH-Vorsitzenden gewählt. Für das damit verbundene Vertrauen bedanke ich mich ganz herzlich!

Auch der Großteil der bisherigen Vorstandsmitglieder stand erneut für eine weitere Amtszeit zur Verfügung. Neu in den Vorstand gewählt wurden: Heinz Siemon aus Felsberg (bei Kassel) und Rainer Göbel aus Berlin (vgl. Vorstellung der neuen Vorstandsmitglieder S. 4/5 und Bericht DLH-MJHV S. 11).

Einige meiner Ziele konnte ich in den vergangenen vier Jahren als DLH-Vorsitzender bereits umsetzen. So gibt es seit 2 Jahren für unsere Gruppen und Untergliederungen Basisförderung im Umfang von über 50.000 Euro pro Jahr, und im Jahr 2010 wurde die DLH-Stiftung gegründet. Diese kann, trotz ihres jungen Alters, bereits

in diesem Jahr 4.000 Euro zum DLH-Haushalt beisteuern sowie in mehreren Fällen Einzelunterstützung für in finanzielle Not geratene Patienten leisten (vgl. Bericht „Neues aus der DLH-Stiftung“, S. 6). Dies erfüllt mich mit großer Freude und ein bisschen Stolz.

Denn ein Ziel steht unverändert an erster Stelle: Die unmittelbare Hilfe für Patienten und Angehörige. Dies muss weiterhin der Maßstab allen Handelns unseres Bundesverbandes sein. Viele engagierte Menschen in der DLH tragen hierzu bei und arbeiten effizient und geräuschlos zusammen, um diesem großen Ziel näher zu kommen. Das macht Selbsthilfe aus und ist ihre große Stärke. Auf dieser Basis wollen (und können!) wir weiter aufbauen.

Ihr Ralf Rambach

MELDUNGEN

15. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juni 2012 in Hamburg



Wie berichtet, wird der 15. bundesweite DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Ramada Hotel in Hamburg-Bergedorf ausgewählt. Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukaemie-hilfe.de> (hier sind auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Zimmerreservierung und zu Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In achtzehn zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten am Samstagnachmittag werden die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen ausführlich behandelt. Für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT) ist am Samstagnachmittag ein separates Programm vorgesehen. Hier wird es schwerpunktmäßig um Langzeitfolgen nach der Transplantation sowie um Erfahrungsaustausch gehen. Am Samstag- und Sonntagvormittag werden außerdem zu übergreifenden Themen Plenarvorträge gehalten. So wird es u.a. einen Vortrag zur Patienten-Arzt-Kommunikation mit anschließender Podiumsdiskussion geben. Für die Moderation hat die WDR-Journalistin Christiane Poertgen zugesagt.

Kongressbegleitend werden eine Vielfalt an Informationen sowie ein „Ruheraum“ für Betroffene angeboten. Auch für den Austausch untereinander ist genügend

Zeit eingeplant: Neben der einstündigen „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt in derselben Räumlichkeit stattfindet, und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Wie in den Vorjahren wird hier der DKMS-Ehrenamtspreis verliehen. Für „magische“ Unterhaltung wird der Zauberkünstler Christian de la Motte sorgen.

Die Teilnahme-Kosten für den Kongress betragen 10 Euro pro Person und Tag.

Im Einzelnen sind folgende Workshops und Vorträge geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Chronische Myelomonozytäre Leukämie
- Plasmozytom / Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Diffus großzellige B-Zell-Lymphome
- T-Zell-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera
- Immunthrombozytopenie (Morbus Werlhof)
- Mastozytose
- Sonderprogramm für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Patienten-Arzt-Kommunikation
- Psychoonkologie
- Leben mit und nach einer Krebserkrankung

- Polyneuropathie
- Familiäre Häufung/Vererbbarkeit
- Komplementäre Behandlungsmethoden.
- „Wind statt Jammer“ – Sich mit und nach der Krebserkrankung wieder etwas zutrauen

Großzügige Spende der Wilhelm-Giesin-Stiftung für die DLH

Am 27. Januar 2012 durfte Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, in Freiburg eine großzügige Spende der Wilhelm-Giesin-Stiftung in Höhe von 3333,33 Euro entgegennehmen. Die DLH ist dafür sehr dankbar und weiß diese Geste sehr zu schätzen!

Die Finanzierung der Selbsthilfe ist eine ständige und schwerer werdende Aufgabe, die Ressourcen von der eigentlichen Arbeit abzieht. Öffentliche Gelder für die Unterstützung der Selbsthilfeaktivitäten stehen leider nur in sehr begrenztem Umfang zur Verfügung. Spenden von Privatpersonen und von Stiftungen kommt in dem Zusammenhang eine besondere Bedeutung zu.

Die gemeinnützige Wilhelm-Giesin-Stiftung ist in Freiburg ansässig. Ihr Zweck ist unter anderem die Unterstützung von Krebskranken.



Der symbolische Scheck in Höhe von insgesamt 10.000 Euro wurde von Rechtsanwalt Dr. Burkhardt und Prof. Bartsch vom Vorstand der Wilhelm-Giesin-Stiftung im Rahmen eines Pressetermins in der Klinik für Tumorbologie an Vertreter der Frauensebsthilfe nach Krebs, der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs und der DLH überreicht (v.l.n.r. Prof. Hans-Helge Bartsch, Dr. Ulrike Heckl, Dr. Werner Burkhard, Angelika Grudke, Ralf Rambach, Berthold Isele, Horst Herr)

Auszeichnung für Rehabilitationsprogramm

Zum vierten Mal wurden auf dem Deutschen Krebskongress Projekte zur Förderung von „Mehr Dialog bei Krebs“ ausgezeichnet. Der 3. Platz dieses Preises ging in diesem Jahr an die Klinik für Tumorbologie in Freiburg. Prämiert wurde das integrative Reha-Programm für Langzeitüberlebende nach allogener Stammzelltransplantation. Stellvertretend für die Klinik nahm Oberarzt Dr. Andreas Mumm den von Novartis Oncology gestifteten Preis in Berlin entgegen.



Dr. Andreas Mumm von der Klinik für Tumorbologie nahm am 22. Februar 2012 den Preis „Mehr Dialog bei Krebs“ (3. Platzierung) bei einer Sitzung im Rahmen des Deutschen Krebs-Kongresses in Berlin entgegen.

„Mit diesem Preis wird das langjährige große Engagement eines kompetenten interdisziplinären Teams gewürdigt, das sich die nachhaltige gesundheitliche Stabilisierung von Patienten zur Aufgabe gemacht hat, deren Anliegen oftmals zu wenig Gehör finden“, so der Ärztliche Direktor der Klinik für Tumorbologie Prof. Dr. Hans-Helge Bartsch. Ziel des Projekts ist die interdisziplinäre Behandlung

von Patienten, die unter schwerwiegenden und komplexen Langzeitfolgen leiden, um durch eine bessere medizinische und psychoonkologische Versorgung deren Lebensqualität zu steigern. Das Programm besteht aus Einzelbetreuung und Gruppenangeboten. Die Konzeptbausteine beinhalten eine individuelle medizinische Beratung und Behandlung, die Diagnostik möglicher psychischer Folgestörungen, Patienten-Schulungen sowie die Förderung von Selbsthilfe und Austausch der Betroffenen untereinander. Die Erfolge des seit 2003 etablierten Projektes spiegeln sich insbesondere in einer Verbesserung der Lebensqualität der Patienten, aber auch in den positiven sozialen Auswirkungen auf die Angehörigen wider.

G-BA trifft Entscheidungen zur Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender bei AML und ALL

Erwachsenen Patientinnen und Patienten mit einer akuten myeloischen Leukämie steht auch weiterhin die stationäre Behandlungsmöglichkeit einer allogenen Stammzelltransplantation mit nicht-verwandtem Spender zur Verfügung. Einen entsprechenden Beschluss fasste der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) am 15. Dezember 2011. Der G-BA kam auf der Grundlage einer Nutzenbewertung des Instituts für Qualität und

Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) sowie der Bewertung zusätzlicher aktueller wissenschaftlicher Studien zu dem Ergebnis, dass diese Therapiemöglichkeit zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für bestimmte Patientinnen und Patienten erforderlich ist.

Der Beschluss des G-BA wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) nicht beanstandet und ist seit dem 28. März 2012 in Kraft. Der Beschlusstext und eine Beschlusserläuterung sind einsehbar unter:

www.g-ba.de/informationen/beschluesse/zum-aufgabenbereich/25/

Die Beratungen zur allogenen Stammzelltransplantation mit nicht verwandtem Spender bei akuter lymphatischer Leukämie (refraktäres Rezidiv) bei Erwachsenen wurden eingestellt. Es hatte sich im Beratungsverlauf gezeigt, dass der Begrifflichkeit „refraktäres Rezidiv“ keine international einheitliche Definition zugrunde

liegt und sich diese Untergruppe von ALL-Patienten nicht ausreichend trennscharf beschreiben lässt. Der GKV-Spitzenverband stellte daher einen Antrag auf Einstellung der Beratungen bei diesem Anwendungsgebiet. Diesem hat der G-BA, ebenfalls in seiner Sitzung am 15.12.2011, entsprochen. Über die therapeutische Angemessenheit einer allogenen Stammzelltransplantation mit nicht verwandtem Spender ist in diesen Fällen nur auf der Grundlage einer individuellen patientenbezogenen Nutzen-Risiko-Abwägung zu entscheiden.

Hintergrund:

Der IQWiG-Bericht zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien des Erwachsenen hatte, beginnend mit der Veröffentlichung des Vorberichts im Jahr 2006, zu massivem Protest in der Fachwelt und in der Selbsthilfe geführt.

BERICHTE

Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2011

Einnahmen 2011	758.352,79 Euro
Ausgaben 2011	734.887,66 Euro
Ergebnis	23.465,13 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2011 zu entnehmen [www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“].

Das Budget der DLH wurde auch 2011 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (64,67%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20 Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2011 32.000 Euro. Dazu kommen 10.000 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Würzburg bereitgestellt wurden sowie 11.349 Euro aus Fördermitteln der BKK für das Gemeinschaftsprojekt „Coaching für Kümmerer“ der BAG Selbsthilfe, der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft und der DLH.

Darüber hinaus erhielt die DLH im Jahr 2011 134.015 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 65.995,54 Euro aus Zuwendungen. Die Unterstützung durch Unternehmen machte im Jahr 2011 15,1% des DLH-Budgets aus (es handelt sich hierbei um Mitgliedsbeiträge und eine zweckungebundene Spende).

Die DLH hat sich dazu verpflichtet, ab dem 1. Januar 2012 auf JEGLICHE finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten, vgl. Seite-1-Beitrag.

Heinz Siemon, neu gewählter Beisitzer im DLH-Vorstand

Im Mai 2006 wurde bei mir im Alter von 63 Jahren ein Non-Hodgkin-Lymphom der B-Zell-Reihe festgestellt. Die Diagnose versetzte meine Familie und mich in Angst und Schrecken. Auch hatte ich vorher von dieser Krankheit noch nicht gehört. Ich versuchte, durch Gespräche mit meinem Arzt und aus dem Internet mehr über das Krankheitsbild und die Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren. Eine Selbsthilfegruppe gab es zu dieser Zeit in meiner nordhessischen Region noch nicht. Im November 2007 wurde ich aufgrund eines Artikels in unserer Tageszeitung auf eine Informationsveranstaltung der DLH in Kooperation mit Frau Dr. Jutta Hübner, Habichtswaldklinik, aufmerksam. Ich besuchte diesen Abend. Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende von 2001 bis 2008) stellte die Selbsthilfearbeit und die DLH vor. Frau Jantzen, KISS Kassel, lud die Anwesenden zu weiteren Gruppenabenden ein. Hierzu stellte die KISS Kassel die Räume zur Verfügung und die ersten Abende in 2008 fanden unter Anleitung von Frau Jantzen statt. Die DLH stellte uns die erforderlichen Materialien und Unterlagen zur Verfügung. Etwa 20 Betroffene trafen sich jetzt regelmäßig einmal monatlich zu einem Gedankenaustausch. Ich fühlte mich vom ersten Treffen an sehr wohl in der Gruppe und stellte fest, dass mir die Gespräche gut taten und die Krankheitsbewältigung erleichterten.

Die Gruppe wählte mich zu ihrem Sprecher. Durch die gute Zusammenarbeit und Unterstützung von Frau Dr. Inge Nauels von der DLH-Geschäftsstelle und die Mithilfe von Frau Dr. Jutta Hübner, meiner Onkologin, entstand bei mir wieder neuer Lebensmut und Kraft, sodass ich mich bereit erklärte, mich zum Vorsitzenden wählen zu lassen. Nachdem ich in 2009 zum ersten Mal an der Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH und



Heinz Siemon, seit dem 11. März 2012
neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

einem Gruppenleiterseminar teilgenommen hatte, stand für mich fest, meine Erfahrungen in der Selbsthilfearbeit auch an andere Betroffene und Angehörige weitergeben zu wollen. Dank der guten Unterstützung der DLH-Geschäftsstelle konnte ich die in den Jahren gewonnene Erfahrung an andere weitergeben. Als ich dann Ende 2010

die Einladung der DLH, an Bundesvorstandssitzungen als Gast teilzunehmen, erhielt, nahm ich diese gern an. Unter den Vorstandsmitgliedern und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle verspürte man ein herzliches und freundliches Miteinander. Schon nach der ersten Sitzung konnte ich mir vorstellen, die DLH auch bei dieser vielfältigen und anspruchsvollen Arbeit mit meiner Erfahrung zu unterstützen.

Hier kann ich auch meine berufliche Erfahrung, die ich als langjähriger Polizeibeamter und Personalratsmitglied auf unterschiedlichen Ebenen gewonnen habe, einbringen. Ebenfalls bin ich im Schwalm-Eder-Kreis in der Seniorenarbeit und der Kreisverkehrswacht verantwortlich in der Vorstandsarbeit tätig und habe somit mit Menschen aller Altersgruppen zu tun.

Mein jetziger Gesundheitszustand gibt mir die Kraft für die Vorstandsarbeit und lässt mich mit Freude den zukünftigen Anforderungen entgegenblicken.

Rainer Göbel, neu gewählter Beisitzer im DLH-Vorstand

Als ich am 22.08.2000 meine Verdachtsdiagnose AML (Akute Myeloische Leukämie) genannt bekam, war das für mich im ersten Moment sehr überraschend. Zugegeben, ich fühlte mich in den Wochen davor schwächer, müder, kam schneller außer Atem und schaffte meinen Frühsport kaum noch. Auch den Nachtschweiß, der mich mehrfach nachts meine Schlafkleidung wechseln ließ, fand ich ungewöhnlich. Aber bei meinen damaligen Lebensumständen als sehr ausgelasteter Freiberufler, der gerade eine GmbH gegründet sowie nebenbei einen bundesweiten Kongress organisiert hat und zum dritten Mal Vater geworden ist, erschienen mir die körperlichen Probleme verständlich – und nebensächlich.

Noch am selben Abend begab ich mich in die Notaufnahme des Virchow-Klinikums der Charité. Der Arzt nahm sich mitten in der Nacht nach der ausführlichen Anamnese eine gute Stunde Zeit, um mit mir die nächsten Schritte zu besprechen. Meine Abschlussfrage „Wann komme ich hier wieder raus - ich will in einem Monat an einer Fortbildung teilnehmen?“ beantwortete

er mit „Es wird eine Therapie sein, bei der wir versuchen, dass Sie so oft wie möglich zwischendurch nach Hause kommen.“ Nach der schlimmsten Nacht meines Lebens wurde ich am Morgen damit begrüßt, dass man die Diagnose in CML (Chronische Myeloische Leukämie) geändert habe, ich ein Rezept mit einem Chemotherapeutikum sowie einen Termin für die folgende Woche in der Hämatologischen Ambulanz bekäme und nach Hause dürfe.

Obwohl ich mich erst kurz vorher gegen meine wissenschaftliche Laufbahn in der Chemie und Pharmazie und für meine Firma entschieden hatte, verbrachte ich wieder viel Zeit in Universitätsbibliotheken, um Studien zu lesen, die mich – ebenso wie die stundenlangen Gespräche mit meinen Ärzten – zu einer für mich passenden Therapieentscheidung führten.

Dass ich mir eine Selbsthilfegruppe suchen wollte, war für mich selbstverständlich, weil ich das bei meiner Mutter, die viele Jahre früher an der ersten Berliner Krebs-Selbsthilfegruppe teilgenommen hatte, als für sie hilfreich erlebt habe. In den ersten Monaten gab es nur den Gründer und mich, was sich aber bald änderte. Wir leiteten dann die Gruppe gemeinsam, wobei der Schwerpunkt meiner Arbeit in der Informationsvermittlung liegt. Ein wenig später gründete ich eine zusätzliche Gruppe, die sich vor allem an jüngere Leukämiepatienten richtet, weil die Probleme und Ziele der Teilnehmer andere waren.

Informativ und hilfreich fand ich außerdem „meinen“ ersten DLH-Patienten-Kongress 2001 in Hamburg, so dass ich alle weiteren Kongresse besuchte, ab 2008 in Bremen als Helfer und 2009 in Berlin als Mitorganisator dabei war. Seitdem keimte in mir der Wunsch, mich verstärkt in der DLH zu engagieren, weil dort auch meine Ziele, insbesondere die Verbesserung der Situation der Patienten, verfolgt werden. Und ich habe Freude an der



Rainer Göbel, seit dem 11. März 2012
neuer Beisitzer im DLH-Vorstand

ehrenamtlichen Arbeit bei Patienteninformationsveranstaltungen, auf wissenschaftlichen Kongressen, an Infoständen, als Moderator, bei organisatorischen Aufgaben, bei Typisierungsaktionen, in Berliner Krebs-Selbsthilfe-Einrichtungen und als Patientenvertreter. Den letzten Impuls dafür, mich für die Wahl zum Beisitzer aufstellen zu lassen, bekam ich auf dem Deutschen Krebs-Kongress in diesem Februar in Berlin, wo ich eine intensive menschliche und empathische Zusammenarbeit mit Mitgliedern des Vorstands und der Geschäftsstelle erlebt habe. Ich freue mich sehr auf die gemeinsame Arbeit für die gemeinsame Sache.

DLH-STIFTUNG

Neues aus der DLH-Stiftung

- ein Beitrag von Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer und Vorstandsvorsitzender der DLH-Stiftung

Die DLH-Stiftung wurde insbesondere gegründet, um die Sicherung und Wahrung der finanziellen Unabhängigkeit von Patientenorganisationen – und hier in besonderem Maße der DLH und ihrer Untergliederungen – sicherzustellen. Daher freut es uns besonders, dass die DLH im Haushaltsjahr 2012 erstmals mit einem Förderbetrag in Höhe von 4.000 Euro von der DLH-Stiftung unterstützt wird. Ziel ist es, diesen Förderbetrag für die DLH in den nächsten Jahren kontinuierlich zu erhöhen.

Daneben hat die DLH-Stiftung in 2011 das Projekt „Jongomero“ – Erlebniscamp für Kinder krebskranker Eltern unterstützt und leistet weiterhin finanzielle Hilfe in besonderen Einzelfällen für Menschen, die aufgrund einer Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung in Not geraten sind. Zudem besteht die Möglichkeit einer Fahrtkostenunterstützung für die Teilnahme an einer Polyneuropathie-Studie an der Universitätsklinik Ulm.

Nähere Informationen zu unseren Projekten finden Sie auf unserer Internetseite (www.dlh-stiftung.de/projekte.html)

Die DLH-Stiftung wurde in 2012 erstmals mit einem Kondolenzspendenaufwurf anlässlich eines Todesfalles bedacht: Über 2.500 Euro an Spenden für die DLH-Stiftung sind hierbei zusammengekommen. Dafür sind wir sehr dankbar und möchten an dieser Stelle noch einmal auf unser Informationsblatt „Stiften – Spenden – Unterstützen“ aufmerksam machen. Das Informationsblatt informiert ausführlich über die Möglichkeiten, die Stiftung



zu unterstützen. Diese Information kann bei der Stiftung angefordert oder von der Internetseite heruntergeladen werden (www.dlh-stiftung.de/helfen.html)

Nach der Anerkennung der DLH-Stiftung im Oktober 2010 konnte sie nunmehr ein vollständiges Kalenderjahr lang ihrer Tätigkeit nachgehen. Der Tätigkeitsbericht für das Jahr 2011 kann ebenfalls bei der DLH-Stiftung angefordert bzw. von der Internetseite heruntergeladen werden (www.dlh-stiftung.de/taetigkeitsberichte.html)

Kontakt:

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, www.dlh-stiftung.de, info@dlh-stiftung.de, Tel: 0228-33889-215, Fax: 0228-33889-222

VERANSTALTUNGEN, TAGUNGEN UND KONGRESSE

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

- **11.-13. Juni 2012** – 120 Euro: Massage – die Kunst der Berührung. Grundlagen der Massage in Theorie und Praxis
- **3.-6. Sept. 2012** – 130 Euro: Bewegt sein mit allen Sinnen. Ein kreativer Ansatz zur Stärkung der Selbstheilungskräfte
- **19.-21. Sept. 2012** – 120 Euro: Lebens-Lust-Seminar. Jeden Tag Lebensfreude durch Rituale und Entspannungsübungen leben
- **8.-10. Oktober 2012** – 130 Euro: Körperbilder – Erleben, gestalten, verwandeln

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, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten. Das Programm 2012 kann in der Akademie angefordert werden (Anschrift: Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung, Kerpener Str. 62, 50924 Köln, Tel.: 0221-9440490, msa@krebshilfe.de). Die Programm-Übersicht erscheint außerdem auf der Internetseite der Deutschen Krebshilfe, www.krebshilfe.de

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

9./10. Juni 2012

15. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress in Hamburg

– siehe S. 2 –

1./2. September 2012

Waldenström-Informationstag für Patienten und Angehörige in Darmstadt

Vorgesehen sind Vorträge zu aktuellen Entwicklungen in der Therapie sowie Erfahrungsaustausch. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Tel.: 06142-32240 [8:30 – 12:30 Uhr] oder -32123 [übrige Zeit], buer0@LHRM.de.

15. September 2012**Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Mainz**

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hotline: 0800-777 6669, per E-Mail info@onkologisches-forum.de oder auf der Internetseite www.patientenkongress.net.

15. September 2012**Symposium Non-Hodgkin-Lymphome in Dortmund**

Nähere Informationen: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., Tel.: 02261-41951, regionallh@t-online.de.

22. September 2012**11. Krebs-Informationstag des Vereins „Lebensmut e.V.“ in München**

Vorgesehen sind Expertenvorträge und Arbeitsgruppen u.a. zu aktuellen Möglichkeiten der Krebstherapie sowie Erfahrungsaustausch und Informationsstände. Um Anmeldung wird gebeten. Nähere Informationen: lebensmut@med.uni-muenchen.de, Tel.: 089-7095-4918, www.lebensmut.org

30. September 2012**Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg**

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universität Heidelberg.

19. – 21. Oktober 2012**Junge-Leute-Seminar der 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.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

20. Oktober 2012**Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Stuttgart**

Geplant sind Vorträge zu einem breiten Themenfächer sowie Informationsstände. Nähere Informationen: www.haematologie-onkologie-2012.de

Bundesweite Telefonaktion zum Thema „Bisphosphonate“, voraussichtlich im November 2012

In der Zeit von 18:00 bis 20:00 Uhr werden Experten für den Bereich Multiples Myelom, Stammzelltransplantation und Zahnheilkunde/Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie für telefonische Anfragen von Patienten zur Verfügung stehen. Der genaue Termin steht noch nicht fest. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

24. November 2012**Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Kiel**

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

Nähere Infos und weitere Veranstaltungen: siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü „Informationen“ – „Veranstaltungen“

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN**Nachruf zum Tode von Dr. Maria Humpert**

Mit großer Trauer mussten wir die Nachricht vom Tode von Dr. Maria Humpert entgegennehmen. Sie ist am 5. März 2012 im Alter von 75 Jahren verstorben. Im Jahr 2004 trat sie der DLH zunächst als Fördermitglied bei. Im Jahr 2005 gründete sie in Bad Driburg (Ostwestfalen) eine Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien, Lymphomen und Multiplem Myelom. Diese wurde in der Folge Mitglied der DLH und auch der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM). Wir haben Marias Engagement und ihre Tapferkeit sehr geschätzt. Sie war sehr beliebt aufgrund der Ruhe und Besonnenheit, die sie ausstrahlte. Sie war uns stets eng verbunden und hat uns bei unseren gemeinsamen Zielen und Anliegen unterstützt. Wir werden ihr ein dauerndes Andenken bewahren. Den Angehörigen gilt unser tiefes Mitgefühl.



Dr. Maria Humpert ist am 5. März 2012 verstorben.

1 Jahr Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom Tübingen

- ein Beitrag von Sabine Wagner, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die sich aus Betroffenen, Angehörigen, Partnern und Freunden zusammensetzt. Auf Initiative von Prof. Dr. Lothar Kanz (Med. Universitätsklinik Tübingen) wurde die Selbsthilfegruppe 2010 ins Leben gerufen.

In den ersten 30 Minuten unserer Treffen stehen ärztliche Ansprechpartner für persönliche Fragen zur Verfügung. Anschließend findet ein Erfahrungsaustausch innerhalb der Gruppe statt. Zusätzlich werden regelmäßige Fachvorträge durch eingeladene Referenten angeboten. Die Treffen finden an jedem 1. Donnerstag im Monat von 19:15 bis ca. 21:00 Uhr statt. Willkommen sind alle Betroffenen mit Leukämie, Lymphom und Multiplem Myelom sowie Angehörige, Freunde und Interessierte.

Kontakt: Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom Tübingen, Sabine Wagner, Flachsäcker 14, 72393 Mechingen, Tel.: 07126-921588, sabine.wagner46@gmx.de



Im Oktober 2011 feierte die Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom, Multiples Myelom Tübingen ihr einjähriges Bestehen (auf der Bank: Prof. Dr. Lothar Kanz, geschäftsführender Direktor der Med. Universitätsklinik Tübingen, daneben Oberärztin Dr. Katja Weisel und Sabine Wagner, Leiterin der Selbsthilfegruppe).

Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. wird Mitglied der ACHSE

- ein Beitrag von Bärbel Krause, Vorsitzende der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) wurde 2005 gegründet und ist ein bundesdeutsches Netzwerk von über 100 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 7000 verschiedene seltene Erkrankungen. Die Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. hatte im Februar 2011

eine Mitgliedschaft in der ACHSE beantragt. Der Antrag wurde der Mitgliederversammlung am 11.11.11 in Bonn vorgelegt und einstimmig angenommen. Die 1. Vorsitzende informierte die Vertreter der über 100 Mitgliedsinitiativen über die Historie der Haarzell-Leukämie-Hilfe und die aktuellen Aktivitäten. Besondere Anerkennung fand die gute Zusammenarbeit mit den medizinischen Beratern und die Tatsache, dass es für unsere seltene Erkrankung eine Leitlinie der DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V.) sowie eine „Übersetzung“ für Patienten gibt.



Warum ist es wichtig, dass unser Verein Mitglied der ACHSE ist? Die ACHSE bündelt die Kräfte und Interessen der einzelnen Selbsthilfegruppen und trägt ihre Anliegen in die Politik und zu den Entscheidungsträgern weiter. Wir können nun unsere Erfahrungen, Wünsche und Vorschläge in das **Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)** einbringen. Am 8.3.2010 wurde NAMSE ins Leben gerufen. Dieser Zusammenschluss zwischen dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der ACHSE mit zahlreichen weiteren Bündnispartnern - ausschließlich Spitzen- und Dachverbände der wesentlichen Akteure im Gesundheitswesen auf dem Gebiet der Seltene Erkrankungen - erfolgte durch die Annahme einer gemeinsamen Erklärung. Das Bündnis soll unter anderem Vorschläge für einen nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen erarbeiten. Grundlage sind bereits bestehende Strukturen und europäische Erfahrungen. (Nähere Informationen zur ACHSE und NAMSE: www.achse-online.de, www.namse.de.)

Tag der seltenen Erkrankungen am 29.02.2012

Unter dem Motto: „**Selten, doch gemeinsam stark! Bessere Wege finden für Menschen mit seltenen Erkrankungen**“ fand am 29. Februar 2012 weltweit der 5. internationale „Tag der seltenen Erkrankungen“ (Rare Disease Day) statt. Die ACHSE hatte ihre Mitgliedsinitiativen nach Berlin zu einem Symposium eingeladen. Vertreter der Haarzell-Leukämie-Hilfe waren der Einladung gefolgt und stellten ihren Verein anhand von Flyern und

Broschüren vor. Neben Berichten von Betroffenen und zu Erfahrungen mit der Selbsthilfe wurden auch erste Erfahrungen mit einer Spezialsprechstunde für schwierige/fehlende Diagnosen am Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen (FRZSE) vorgestellt. Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr sprach über die Herausforderung, die seltene Erkrankungen für das Gesundheitswesen darstellen. Neben der meist schwierigen Diagnose sei eine erfolgreiche Therapie meist nur in Spezialeinrichtungen möglich. Das Versorgungsstrukturgesetz solle eine Verbesserung der Versorgung der Patienten mit seltenen Erkrankungen bewirken. Ein weiterer Schwerpunkt der Veranstaltung war die Vernetzung von Forschung und Versorgung.

Kontakt: Bärbel Krause, Vorsitzende der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 1602, 38606 Goslar, Tel. 0531-70122469 [Di. 17-18:30 Uhr und nach Vereinbarung], info@haarzell-leukaemie.de, www.haarzell-leukaemie.de.

5 Jahre Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomkranke – Nordthüringen

- ein Beitrag von Gerhard Schwarz, Leiter der Selbsthilfegruppe

Wir sind eine Gruppe von Personen aus dem Unstrut-Hainich-Kreis und dem Eichsfeld-Kreis, die sich aufgrund gleicher oder ähnlicher Probleme durch ihre Krebserkrankung (Leukämie oder Lymphom) zusammengefunden hat. Die Betroffenen wollen in der Selbsthilfegruppe seelische Schwierigkeiten und Konflikte sowie Begleiterscheinungen der Erkrankung gemeinsam bewältigen und einander helfen. Die Gruppenmitglieder streben an, sich und ihre persönlichen Lebensumstände zu verändern. Mit der Ernsthaftigkeit und Heiterkeit in der Gruppe soll eine Atmosphäre entstehen, in der sich jedes Gruppenmitglied wohlfühlen kann und eine persönliche Veränderung und Entwicklung möglich ist. Die Treffen der Gruppe finden alle zwei Monate statt. Die genauen Termine sind der Internetseite zu entnehmen.

Im Februar 2012 beging die Gruppe feierlich 5 Jahre ihres Bestehens. Unsere Aktivitäten in diesen vergangenen fünf Jahren waren sehr vielseitig. Begonnen hat es mit der Gründung der Gruppe und der Übergabe von Fördermitteln der Fördergemeinschaft der Ersatzkassen Thüringen im Beisein des MDR-Fernsehens. Es wurde ein Beitrag erstellt für einen TV-Bericht des MDR-Studios Leipzig mit dem Titel „Selbsthilfegruppen und ihre Bedeutung bei der Krankheitsbewältigung“. Gesendet wurde der Beitrag in der Sendung „Ab zwei dabei.“ Der Beitrag ist auf unserer Internetseite veröffentlicht. Weiterhin wurden Facharztgespräche, Gesprächsrunden mit einem Familienanwalt sowie Beratungsgespräche mit Apotheken und Heilpraktikern organisiert. Im kulturellen Bereich gestalteten wir Bowling- und Wandertreffen sowie Weihnachtsfeiern mit Adventsbasteln und

gemeinsame Besuche der Weihnachtsmärkte in Erfurt, Leipzig und Weimar. Besonderer Höhepunkt war im Jahr 2010 eine öffentliche, fünfmalig organisierte Klangschalentherapie mit Herrn Harnisch aus Erfurt. 2011, anlässlich der „Europäischen Woche gegen Krebs“, fand ein Vortrag über „Ionisierende Strahlung und Tumorerkrankung“ durch Herrn Dr. Füller aus der Waldklinik Gera statt.

Kontakt: Gerhard Schwarz (Gruppenleiter), Tel.: 03601-839387, shg-nordthueringen@gmx.de, www.shg-leukaemie-lymphomkranke-thueringen.de.

Dortmunder Symposium „Non-Hodgkin-Lymphome“ stärkt Zuversicht der Patienten

Rund 25.000 Menschen erkranken in Deutschland jedes Jahr neu an einem Lymphom. Dennoch ist diese Krebserkrankung in der Bevölkerung weitgehend unbekannt. Entsprechend verunsichert sind Patienten und Angehörige, wenn sie mit dieser Diagnose konfrontiert werden. Das Dortmunder „Symposium Non-Hodgkin-Lymphome“ klärt auf und macht den Betroffenen Mut. Auch in 2011 war es wieder gut besucht. Im Kongresszentrum der Dortmunder Westfalenhalle hörten die über 200 Gäste gut verständliche Vorträge, die einen Überblick über die Vielzahl der Lymphom-Erkrankungen und ihrer Therapien boten. In Workshops wurden im kleineren Kreis einzelne Erkrankungen aufgegriffen. Viele Patienten nutzten die Möglichkeit, Fragen zu stellen.



Michael Enders, stellv. Vorsitzender der NHL-Hilfe e.V. NRW, bei der Begrüßung der Teilnehmer des Dortmunder Symposiums „Non-Hodgkin-Lymphome“ am 17.09.2011.

Organisiert hatte die Veranstaltung die Non-Hodgkin-Lymphom-Hilfe e.V. NRW. Gabriele Schild-Gerhardt und Michael Enders aus dem Vorstand zeigten sich mit dem lange vorbereiteten Symposium zufrieden. „Wir haben sehr gute Referenten gewinnen können. Patienten aus ganz NRW bietet unser Symposium ein kompetentes Forum, um sich gezielt zu informieren. Denn informierte

Patienten beteiligen sich aktiver und eigenverantwortlicher an der Behandlung.“ Ein positives Lebensumfeld, Gespräche, gesunde Ernährung und Sport können sehr hilfreich sein. Auch dies waren wichtige Themen des Dortmunder Symposiums.

Kontakt: Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen, Telefon 02261-41951, regionallh@t-online.de.

1. Hammer Symposium für Leukämie- und Lymphomerkran- kungen am 15.10.2011

Rund 170 Patienten, Angehörige und Interessierte nahmen an diesem 1. Symposium für Leukämie- und Lymphomerkran- kungen im Kurhaus Bad Hamm teil, das vom LLH-Regionalverband Rheinland-Westfalen organisiert und veranstaltet wurde. Die wissenschaftliche Leitung hatte Dr. Dr. Heinz Albert Dürk vom St. Marien-Hospital Hamm übernommen. Neben den krankheitsbezogenen Workshops gab es übergreifende Vorträge zu neuen Therapiekonzepten, allogener Stammzelltransplantation, psychoonkologischer Versorgung, Patientenverfügung, Ernährung und RehaMaßnahmen. „Die Botschaften sind sehr positiv. Der Austausch macht uns Mut und Hoffnung, mit dieser schweren Erkrankung gut zu leben“, so Hildegard Doliganski aus Ahlen in Westfalen. Vor



Hildegard Doliganski, Vorsitzende der Leukämie- und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., bei der Begrüßung der Teilnehmer des 1. Hammer Symposiums für Leukämie- und Lymphomerkran- kungen.

drei Jahren hat sie als Betroffene die „Leukämie- und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V.“ ge- gründet.

Kontakt: Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., Hildegard Doliganski, Zeppelin- str. 26, 59229 Ahlen, Tel.: 02382-63311, info@shg-mu- ensterland-sued.de, www.shg-muensterland-sued.de.

SERVICE

Bericht vom 1. DLH-Finanz-Seminar

- ein Beitrag von Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer

Zum Ende des letzten Jahres hat die DLH erstmals ein Finanz-Seminar für ihre Mitgliedsinitiativen angeboten. Der DLH liegt dieser Themenkomplex sehr am Herzen, und auch aus den Mitgliedsinitiativen heraus wurde mehrfach der Wunsch nach einem derartigen Seminar geäußert.

In der Zeit vom 16. – 17. Dezember 2011 fand somit das 1. DLH-Finanz-Seminar statt. Tagungsstätte war die Andreas-Hermes-Akademie in Bonn-Röttgen. Inhaltlich wurden folgende Themenkomplexe angegangen:

- Gemeinnützigkeitsrecht allgemein
- Unterschiede gemeinnütziger Verein und eingetragener Verein sowie die jeweiligen Vor- und Nachteile
- Abrechnungsfragen/Kassenführung in der Selbsthilfegruppe
- Abrechnungsfragen hinsichtlich Gemeinnützigkeit/Finanzamt

Angesprochen wurden die Leiter und Leiterinnen der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten zuständigen Gruppenmitglieder. Um ein vernünftiges Arbeiten möglich zu machen, wurde in Absprache mit dem Referenten vereinbart, die Teilnehmerzahl auf maximal 15 Personen zu begrenzen. Trotz des ungünstig gele-

genen Termins kurz vor Weihnachten war das Seminar schnell ausgebucht.

Als Referenten konnten wir mit Herrn Dr. Lutz Engelsing, Partner bei der DHPG Dr. Harzem & Partner KG, einen ausgewiesenen Experten auf diesem Themen- gebiet für das Seminar gewinnen. Bei der Konzeption des Seminars war es der DLH besonders wichtig, dass ausreichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbe- zogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Herr Dr. Engelsing verstand es, diese nicht immer einfachen und trockenen Themen- komplexe sehr zur Freude der Teilnehmer praxisbezogen und verständlich zu vermitteln.

So gingen die Seminarteilnehmer am Samstagmittag mit einer Menge an neuem Wissen und hilfreichen Tipps für die Gruppen-/Vereinsarbeit auseinander. Alle Teil- nehmer waren vom Seminar und vom Referenten sehr angetan und äußerten den Wunsch nach einer Neuauflage des Seminars im Jahr 2012. Diesem Wunsch kommt die DLH natürlich sehr gerne nach. Das 2. DLH-Finanz- Seminar findet am 9./10. November 2012 in der And- reas-Hermes-Akademie in Bonn statt. Als Referenten konnten wir wiederum Herrn Dr. Engelsing gewinnen.

17. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen

Am Samstag, den 10. März 2012, fand zunächst der Workshop „Medizinischer Dienst der Krankenkassen – Wie kommt der MDK zu seinen Entscheidungen?“ statt. Prof. Dr. Axel Heyll, Leiter des Kompetenzzentrum Onkologie beim MDK Nordrhein, stellte anschaulich die gesetzlichen Grundlagen und Hintergründe zur Bewertung von Studienergebnissen dar. Die Thematik war komplex, Prof. Heyll ging daher auf alle Verständnisfragen bereits während des Vortrages ein.



Die Teilnehmer der 17. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 10./11. März 2012 in Bonn

Im zweiten Workshop „Supervision – Wer kümmert sich um die Kümmerner?“ erläuterte Dr. Peter Zürner, Arzt für Innere Medizin und Psychotherapie, Bad Sooden-Allendorf, worum es sich bei Supervision, insbesondere im Kontext der Selbsthilfe, handelt. Er warb dafür, sich mit dem Thema Supervision zu beschäftigen, weil diese eine große Chance bietet, besser mit den Belastungen umgehen zu können, die sich aus dem Engagement zwangsläufig ergeben.

Im dritten Workshop ging es um das Thema Finanzierungsmöglichkeiten (vgl. Seite-1-Beitrag).

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu bestand im Workshop „Allgemeiner Austausch zur Selbsthilfearbeit“, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv dafür genutzt.

Am Sonntag, den 11. März, fand nach einem Jahresrückblick durch den DLH-Vorsitzenden Ralf Rambach die eigentliche Mitgliederversammlung statt.

Wer sich für den Jahresbericht 2011 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ einsehen.

Schließlich fand die Vorstandswahl statt. Alter und neuer DLH-Vorsitzender ist Ralf Rambach.

In ihrem Amt bestätigt wurden außerdem:

- **Hans-Peter Gerhards**, stellv. Vorsitzender
- **Herma Baumeister**, Schatzmeisterin



Der neu gewählte DLH-Vorstand: v.l.n.r. Heinz Siemon (Beisitzer, Leukämie & Lymphom SHG Nordhessen), Holger Bassarek (Beisitzer und Webmaster; Leukämie-Phoenix, virtuelle SHG der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.), Petra Born (Schriftführerin; SHG Lymphome und Leukämien Hannover), Ralf Rambach, Wangen (Vorsitzender; Fördermitglied), Hans-Peter Gerhards (Stellvertreter; SHG Lymphom- und Leukämiekranker u. deren Angehöriger Mayen u. Umgebung), Brigitte Reimann (Beisitzerin, Multiples Myelom/Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Rainer Göbel (Beisitzer, SHG für Leukämiepatienten Berlin). Nicht im Bild: Herma Baumeister, Ostrhauderfehn (Schatzmeisterin; Fördermitglied) und Annette Hünefeld (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit; S.E.L.P. e.V., Münster).

- **Petra Born**, Schriftführerin
- **Annette Hünefeld**, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit
- **Holger Bassarek**, Beisitzer
- **Brigitte Reimann**, Beisitzerin

Neu im Vorstand sind:

- **Rainer Göbel**, Beisitzer
- **Heinz Siemon**, Beisitzer

Aus dem Vorstand ausgeschieden ist:

- **Prof. Dr. Jan von Knop**, Beisitzer von 2010-2012

GLOSSAR

Kieferosteonekrose: Lokale Auflösung des Kieferknochens; als freiliegender Knochen im Mund erkennbar

Kyphoplastie: Bei der Kyphoplastie wird ein deformierter Wirbelkörper mit Hilfe eines Ballonkatheters, der in den gebrochenen Wirbel eingebracht wird, zunächst aufgedehnt. Danach wird der Hohlraum über Hohlnadeln mit Zement aufgefüllt.

Molekulare Remission: Von einer molekularen Remission spricht man, wenn Marker auf genetischer Ebene nicht mehr nachweisbar sind.

Osteolyse: Osteolysen sind Knochenherde, an denen verstärkt Knochen abgebaut wird.

Osteopenie: Minderung der Knochendichte

Pathologische Fraktur: Knochenbruch, der auftritt, ohne dass es eine gravierende äußere Einwirkung gab (z.B. Sturz aus großer Höhe).

Heidelberger Myelomtage 14./15. Oktober 2011

Bedeutung und Therapie der Knochenerkrankung / Nebenwirkungen der Bisphosphonate

- 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, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Veranstalter der Heidelberger Myelomtage am 14./15. Oktober 2011 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).

Integriert in die Myelomtage war sowohl ein Seminar für Ärzte mit entsprechendem Fortbildungsangebot als auch ein Patientenseminar, welches am 15.10. stattfand. Mit dem Patientenseminar wurde Betroffenen erneut neben der Informationsvermittlung Gelegenheit zum Austausch gegeben. Anliegen ist zudem, Patienten und Angehörigen dabei zu helfen, Ängste abzubauen und sie dabei zu unterstützen, mit der Erkrankung zu leben.

Die Vorträge und Präsentationen der Veranstaltung sind im Internet abrufbar unter www.klinikum.uni-heidelberg.de/Aktuelles.118160.0.html

Im Sekretariat der Sektion Multiples Myelom können außerdem kostenfrei DVDs zum Patientenseminar bestellt werden.

Im Folgenden wird auszugsweise auf die im Patientenseminar behandelten Themen „Therapieansätze der Knochenerkrankung“ und „Nebenwirkungen der Bisphosphonate“ eingegangen.

Therapieansätze der Knochenerkrankung

Die Knochenerkrankung (Osteopathie) beeinträchtigt gravierend die Lebensqualität der Patienten mit Multiplem Myelom. Die Verdrängung des Knochenmarkes durch Plasmazellen führt zu lokal auftretenden Osteopenien (Minderung der Knochendichte) sowie Osteolysen (Knochenherde, an denen verstärkt Knochen abgebaut wird). Zur Behandlung stehen grundsätzlich **chirurgische Therapiemaßnahmen, Strahlentherapie, Physiotherapie, konservative orthopädische Maßnahmen** und **medikamentöse Therapieansätze** zur Verfügung.

Bei der **chirurgischen Therapie** muss primär die Stabilität des Knochens beurteilt werden. Hier sind in erster Linie konventionelle Röntgenbilder in zwei Ebenen und häufig Computertomografien notwendig. In die Auswahl der zahlreichen Therapieoptionen fließen weiterhin Aspekte wie Größe der Osteolyse, deren Lokalisierung, Beschwerden und Wunsch des Patienten, Krankheitsverlauf und Lebenserwartung ein. Der gebrochene oder instabile Knochen kann durch interne Stabilisationen (z.B. Platten-Schrauben-Systeme oder Marknägel) unterstützt werden. Eine begleitende Therapie (z.B. **Strahlentherapie**) ist hierbei notwendig, da in der Nähe von Tumorzellen eine normale Knochenheilung

nicht stattfinden kann. Bei größeren Knochendefekten bieten sich sogenannte Endoprothesen mit Ersatz des Knochens bzw. Gelenkes an. Viele Implantate werden routinemäßig eingesetzt und zeigen auch langfristig gute Resultate. Bei größeren Implantaten sind jedoch die Komplikationsraten (z.B. Infektionen) erhöht.

Zur Besserung von Schmerzen und Beweglichkeit können weiterhin **Physiotherapie** und **konservative orthopädische Maßnahmen** wie das Anlegen von Miedern hilfreich sein. Zunehmend mehren sich auch die Hinweise, dass die Kyphoplastie (Erläuterung s.u.) Knochenschmerzen von Patienten rasch und anhaltend lindert sowie die Lebensqualität durch eine Reduktion der Schmerzmedikation und verbesserte Mobilität zunimmt. Bei der **Kyphoplastie** wird der deformierte Wirbelkörper mit Hilfe eines Ballonkatheters, der in den gebrochenen Wirbel eingebracht wird, zunächst aufgedehnt. Danach wird der Hohlraum über Hohlnadeln mit Zement aufgefüllt.

Medikamentöse Therapien (insbesondere **Bisphosphonate**) sind ebenfalls fester Therapiebestandteil in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Bisphosphonate reduzieren die Rate der sog. Skeletttereignisse (Knochenbrüche, Notwendigkeit einer Bestrahlung oder Operation des Knochens sowie Hyperkalzämie). Sie binden an die Knochenoberfläche, hemmen die Bildung von Osteoklasten aus Vorläuferzellen und lösen bei Osteoklasten den programmierten Zelltod (sog. Apoptose) aus. Als besonders wirksam hat sich hierbei Zoledronat erwiesen, welches im Rahmen der MRC-Myeloma-IX-Studie hinsichtlich der Reduktion von Skeletttereignissen und der Lebensverlängerung eine gegenüber Clodronat verbesserte Wirkung gezeigt hatte (16% verbessertes Gesamtüberleben). Zoledronat vermindert die Rate der Skeletttereignisse gegenüber Clodronat sowohl in den Subgruppen ohne als auch mit initialen Knochenläsionen.

Nebenwirkungen der Bisphosphonate

Bisphosphonate sind im Allgemeinen gut verträglich. Jedoch können, wie bei anderen Medikamenten auch, unerwünschte Nebenwirkungen auftreten. Bei der Behandlung mit Bisphosphonaten sollte die Nierenfunktion regelmäßig überprüft werden, da Bisphosphonate über die Nieren ausgeschieden werden. Um die Nierenfunktion zu kontrollieren, müssen vor der Erstbehandlung und später in regelmäßigen Abständen Blut- und Urinuntersuchungen durchgeführt werden. Bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion wird je nach Substanz die Dosis reduziert oder die Infusionszeit verlängert. Wichtig

ist auch, dass das Medikament in der vorgeschriebenen Verdünnung ausreichend lange infundiert wird.

Eine sehr seltene, aber möglicherweise schwerwiegende Komplikation ist die **Kieferosteonekrose**. Darunter versteht man eine lokale Auflösung des Kieferknochens, was als freiliegender Knochen im Mund erkennbar ist. Patienten sollten vor Beginn einer Bisphosphonattherapie umfassend zahnärztlich untersucht und in optimaler Zahn- und Mundhygiene unterwiesen werden. Nach Beginn der Bisphosphonattherapie sollten invasive Eingriffe wie Zahnextraktionen möglichst vermieden werden, und

mindestens jährlich sollte eine zahnärztliche Kontrolle erfolgen. Wenn zahnärztliche Eingriffe notwendig werden, sollte möglichst zahnerhaltend vorgegangen werden. Vor einer Operation im Zahn- oder Kieferbereich sollte die Bisphosphonattherapie mindestens 1 Monat vorher und 3 Monate danach unterbrochen und eine vorsorgliche Antibiotikagabe geprüft werden. Auffällige Befunde sollten zahnärztlich behandelt werden, bevor mit der Bisphosphonattherapie begonnen wird. Es wurde gezeigt, dass diese einfachen Maßnahmen die Rate der Kieferosteonekrosen auf ein Viertel senken.

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom. Bericht vom ASH-Kongress

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt, PD Dr. med. Kai Neben, Dr. med. Jens Hillengass, Dr. med. Dirk Hose, Dr. med. Marc Raab, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Tel.: 06221-56 5429, annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Auf dem Kongress der American Society of Hematology (ASH) vom 9.-13. Dezember 2011 in San Diego, USA, wurden neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms erörtert und vielversprechende Daten aus Grundlagen- und klinischer Forschung vorgestellt. Im Folgenden sind die Informationen zusammengefasst, die zum Thema Multiples Myelom als besonders interessant erachtet wurden.

Stammzelltransplantation

In der Fortbildung zum Thema Multiples Myelom stand die Hochdosistherapie gefolgt von der Transplantation autologer blutbildender Stammzellen im Mittelpunkt. Um die Voraussetzungen für die Transplantation blutbildender Stammzellen besonders günstig zu gestalten, wird in der Regel vor der Transplantation eine Behandlung zur Reduktion der Tumormasse durchgeführt [sog. „**Induktion**“]. Im Vortrag von Frau Prof. Donna Reece aus Toronto wurde ein Überblick über die Therapieprotokolle zur Reduktion der Myelomzellen unter Hochdosistherapie gegeben. Zusammenfassend ist festzustellen, dass sich Kombinationstherapien auf der Basis von Bortezomib (Velcade®) oder Lenalidomid (Revlimid®) international durchgesetzt haben. In Europa wird überwiegend eine Dreierkombination, welche Bortezomibhaltig ist, angewendet. In Nordamerika wird oft mit Lenalidomid-basierter Therapie begonnen.

Zunehmend werden Therapien geprüft, die sich an die Hochdosistherapie anschließen und die durch die intensive Therapie erreichte Remission weiter verbessern sollen. Diese Behandlungen werden **Konsolidierung** genannt. Durch die Konsolidierung kann eine molekulare Remission erzielt werden [molekulare Remission bedeutet, dass ggf. vorhandene Marker auf genetischer Ebene nicht mehr nachweisbar sind]. Italienische und französische Arbeitsgruppen konnten zeigen, dass molekulare Remissionen mit einer besonders langen krankheitsfreien Zeit verbunden sind.

In einem zweiten Vortrag im Rahmen dieser Fortbil-

dung wurde ausführlich die **Erhaltungstherapie** nach Hochdosistherapie des Multiplen Myeloms diskutiert. Schwere Nebenwirkungen von Lenalidomid während der Erhaltungstherapie sind selten. Außerdem wird Lenalidomid als Tablette eingenommen, was die Behandlung vereinfacht. Daten zu Bortezomib zeigen, dass besonders Hochrisikopatienten von einer Erhaltungstherapie mit Bortezomib profitieren. Eine Alternative stellt das Thalidomid dar. Thalidomid kann in niedriger Dosierung (z.B. 50 mg pro Tag) ebenfalls die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung bei guter Verträglichkeit verlängern. Insbesondere Patienten, die weniger als eine 90%ige Tumormassenreduktion nach Hochdosistherapie erreichen, können davon profitieren.

Auf Grund der gestiegenen Lebenserwartung der Patienten mit Multiplem Myelom rücken zunehmend die Nebenwirkungen der Behandlung in den Mittelpunkt. Eine besonders gravierende Nebenwirkung ist das Auftreten von **Zweitumoren**. Diese können zwar einerseits direkt mit der Krankheit zusammenhängen. Eine zweite Möglichkeit ist aber, dass die Behandlung des Multiplen Myeloms die Rate der Zweitumoren erhöht. Insbesondere Beobachtungen zur Erhöhung der Zweitumorraten während einer Langzeit-Lenalidomid-Behandlung wurden ausführlich diskutiert. Gegenwärtig schätzt man den Nutzen einer Langzeit-Lenalidomid-Behandlung wesentlich höher ein als den Schaden durch die Möglichkeit, einen Zweitumor während der Erhaltungstherapie zu entwickeln.

VISTA-Studie

Die VISTA-Studie hat vor einigen Jahren zur Zulassung von Bortezomib in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms geführt. Innerhalb dieser Studie wurden Patienten, die aufgrund ihres Alters oder aufgrund von Begleiterkrankungen nicht für eine Hochdosistherapie gefolgt von autologer Stammzelltransplantation in Frage kamen, entweder mit Melphalan plus Prednison (MP) alleine oder in Kombination mit Bortezomib (**VMP**; V=Velcade®

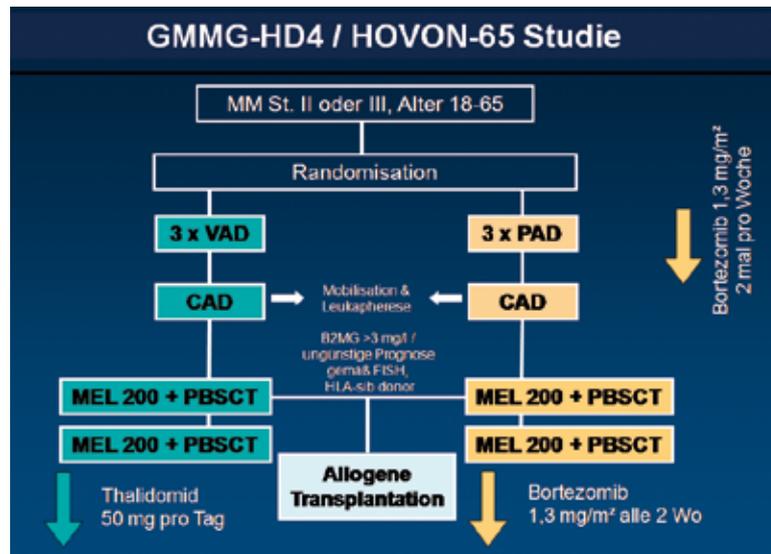
[Wirkstoff: Bortezomib]) behandelt. Auf dem ASH 2011 wurden Langzeitergebnisse dieser Studie vorgestellt. Der bereits initial berichtete **Überlebensvorteil** der Bortezomib-haltigen Kombination gegenüber dem alleinigen MP-Schema konnte bestätigt werden (aktuelle Analyse: Überlebensvorteil von 13 Monaten für Patienten im **VMP-Arm**). Eine wichtige Information ist, dass Patienten mit Rückfall nach der **VMP-Therapie** genauso gut auf eine Rückfalltherapie ansprechen wie Patienten, die mit dem MP-Schema allein behandelt wurden. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass die zusätzliche Gabe von Bortezomib nicht zu einer erhöhten Rate an Zweittumoren führt (relatives Risiko ca. 1,5 % pro Jahr in beiden Therapiearmen). Somit ist die **VMP-Therapie** weiterhin als ein Standard in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms anzusehen für Patienten, die aufgrund ihres Alters oder aufgrund von Begleiterkrankungen nicht für eine Stammzelltransplantation in Frage kommen.

MM-015 Studie

Innerhalb dieser Studie wurde der Effekt von Lenalidomid in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms untersucht. Es wurden Patienten eingeschlossen, die aufgrund ihres Alters oder aufgrund von Begleiterkrankungen nicht für eine Hochdosistherapie gefolgt von einer Stammzelltransplantation geeignet waren. Es handelt sich um eine dreiarmlige Studie, in der die Patienten entweder mit Melphalan plus Prednison alleine (MP), in Kombination mit Lenalidomid (**RMP**; **R**=Revlimid® [Wirkstoff: Lenalidomid]) oder mit **RMP** und einer zusätzlichen Erhaltungstherapie mit Lenalidomid (**RMP-R**) behandelt wurden. Während bei den Patienten im MP- und **RMP-Arm** die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung nahezu identisch war (13 bzw. 14 Monate), war diese im **RMP-R-Arm** mit 31 Monaten deutlich länger. Hervorzuheben ist allerdings, dass in den beiden Lenalidomid-haltigen Therapiearmen eine erhöhte Rate an Zweittumoren beobachtet wurde (in dem **RMP-R**-, **RMP**- und **MP-Arm** jeweils **12**, **10** und **4** Patienten mit Zweittumoren, was einem relativen Risiko von ca. 3% pro Jahr für Patienten in den beiden Lenalidomid-Armen entspricht). Diese Studie unterstreicht die Bedeutung einer Erhaltungstherapie auch für Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation in Frage kommen. Gegenwärtig ist Lenalidomid in Europa nur für die Behandlung eines Rückfalls des Myeloms zugelassen. Wegen der erhöhten Rate an Zweittumoren ist zu hinterfragen, ob eine gleichzeitige Kombination von Lenalidomid mit dem MP-Schema von Vorteil ist oder ob die beiden Therapien nicht besser nacheinander zum Einsatz kommen sollten.

GMMG-HD4 Studie

Innerhalb dieser Therapie-Optimierungsstudie wurden von 2005 bis 2008 insgesamt 399 Patienten in Deutschland eingeschlossen. Jüngere Patienten bis zu einem Alter von 65 Jahren erhielten entweder eine Bortezomib-haltige Therapie vor und nach autologer Blutstammzell-Transplantation oder eine Standardthe-



Ablaufschema der GMMG-HD4/HOVON-65-Studie (PAD = Bortezomib, Doxorubicin, Dexamethason. VAD = Vincristin, Doxorubicin, Dexamethason, CAD = Cyclophosphamid, Doxorubicin, Dexamethason) MM: Multiples Myelom; B2MG: Beta-2-Mikroglobulin; FISH: Fluoreszenz-in situ-Hybridisierung; HLA-sib donor: HLA-identischer Familienspende; MEL 200: Melphalan 200mg/m²; PBSCT: autologe periphere Blutstammzell-Transplantation,

rapie ohne Bortezomib (siehe Abb.). Im Rahmen der Studie wurde unter anderem untersucht, ob genetische Veränderungen in den Tumorzellen einen Einfluss auf das Therapieergebnis haben (es wurden insgesamt 12 verschiedene genetische Veränderungen mittels FISH-Technik untersucht). Es zeigte sich, dass Patienten im Bortezomib-haltigen Therapiearm gegenüber Patienten im Standardarm ein **verbessertes Gesamtüberleben** für alle untersuchten genetischen Veränderungen aufwiesen. Insbesondere profitieren Patienten mit den beiden Hochrisiko-Veränderungen t(4;14) und del(17p) – dies betrifft ca. 25% aller Myelom-Patienten – von der Bortezomib-haltigen Therapie. Während von den Patienten mit einer del(17p) nach 3 Jahren im Standardarm nur 17% am Leben waren, waren es im **Bortezomib-haltigen Arm 69%**. Diese Ergebnisse legen nahe, dass Patienten mit einer der beiden Hochrisiko-Veränderungen t(4;14) oder del(17p) eine Bortezomib-haltige **Erhaltungstherapie** nach autologer Stammzelltransplantation bekommen sollten. Dieser Beitrag der GMMG-Studiengruppe wurde wegen seiner weitreichenden Bedeutung mit in die „ASH-Highlight-Session“ aufgenommen.

Neue Substanzen

Trotz großer Erfolge der letzten 10 Jahre bei der Verbesserung der Behandlungsoptionen für Patienten mit Multiplen Myelom wird die Erkrankung bei der weitaus überwiegenden Zahl aller Patienten früher oder später wieder aktiv. Daher liegt auch weiterhin ein besonderer Fokus der Forschung auf der Suche nach neuen Substanzen im Kampf gegen diese bösartige Erkrankung. Erfreulicherweise wurde auch auf dem ASH-Kongress 2011 wieder über Ergebnisse einer ganzen Reihe klinischer Studien mit neuen Medikamenten berichtet.

Der neue Immunmodulator **Pomalidomid** (Weiterentwicklung von Thalidomid und Lenalidomid) bestätigte

seine Aktivität auch bei Lenalidomid-resistenten Patienten in mehreren Studien. Immerhin etwa jeder dritte dieser Patienten erreichte mindestens eine teilweise Rückbildung der Krankheit durch die Einnahme von Pomalidomid und Dexamethason. Interessant in diesem Zusammenhang war die Bedeutung der Kombination mit Dexamethason: In einer der Studien wurde ein Teil der Patienten nur mit Pomalidomid behandelt - mit deutlich schlechteren Ergebnissen.

Die zweite große Gruppe an Substanzen stellt die neue Generation von Proteasom-Hemmern dar (Weiterentwicklungen von Bortezomib). **Carfilzomib** ist in der klinischen Entwicklung am weitesten fortgeschritten und zeigt beeindruckende Ergebnisse bei sowohl neu diagnostizierten Patienten als auch bei solchen mit Rückfall, insbesondere in Kombination mit Lenalidomid. Der neue, als Tablette verabreichbare Proteasom-Hemmer **Ixazomib** zeigt ebenfalls erste vielversprechende Ergebnisse, unter anderem ebenfalls in Kombination mit Lenalidomid. Erfreulicherweise scheinen bisher alle neuen Proteasom-Hemmer allenfalls geringgradige Nervenschädigungen (Neuropathien) zu verursachen, eine Nebenwirkung, die die Therapie mit Bortezomib bei einigen Patienten erheblich einschränkt.

In einer großen randomisierten Studie wurde der Histondeacetylase-Hemmer **Vorinostat** in Kombination mit Bortezomib/Dexamethason im Vergleich zu Bortezomib/Dexamethason allein getestet. Finale Ergebnisse liegen nun vor und fielen in der Gruppe der Patienten mit einem bis drei Rückfällen nicht so erfreulich aus wie erhofft. Es ist eine Verbesserung der Ansprechraten unter Hinzunahme von Vorinostat zu verzeichnen, jedoch führte dies nur zu einer relativ geringen Verlängerung

der krankheitsfreien Zeit. **In der Gruppe der Bortezomib-resistenten Patienten**, die in einer separaten, nicht-randomisierten Studie untersucht wurden, zeigte sich jedoch eine beeindruckende Rate an teilweise langfristiger Krankheitsstabilisierung. Vorinostat ist daher zumindest für diese Patientengruppe eine beachtenswerte Substanz.

Aus der Gruppe der therapeutischen Antikörper zeigte **Elotuzumab**, ein Antikörper gegen das Oberflächmolekül CS1, in einer Phase-II-Studie vielversprechende Ergebnisse mit außerordentlich hohen Ansprechraten in Kombination mit Lenalidomid/Dexamethason bei Patienten mit Rückfall. Hier sind nun randomisierte Phase-III-Studien sowohl für neu-diagnostizierte als auch für Patienten im Rückfall eröffnet. Weitere Studien mit diesem Antikörper in Kombination mit Immunmodulatoren sind bereits in Planung. Weitere Antikörper gegen unterschiedliche Zielmoleküle befinden sich in klinischer Entwicklung.

Man kann zusammenfassend festhalten, dass insbesondere von der neuen Generation der **Immunmodulatoren** und **Proteasom-Hemmer** sowie der **therapeutischen Antikörper** in absehbarer Zukunft ein weiterer Fortschritt in der Therapie des Multiplen Myeloms zu erwarten sein wird. Zusätzlich zu den bereits genannten Substanzen ist eine Vielzahl an Kombinationspartnern zu Bortezomib und Lenalidomid in früher klinischer Entwicklung, die allerdings alle ihren effektiven Nutzen in großen Studien noch unter Beweis stellen müssen. Die Herausforderung der Zukunft wird es sein, die optimale Kombination mehrerer Substanzen zielgerichtet auf bestimmte Patientengruppen abzustimmen, um somit den bestmöglichen Therapieerfolg zu erzielen.

BEITRÄGE

Hintergrundinformationen zum Thema „Schwerbehindertenausweis“

Rechtliche Grundlagen

Zur Beurteilung von Anträgen auf einen Schwerbehindertenausweis wurden bis zum 31.12.2008 die so genannten „**Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachter-tätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht**“ (**AHP**) herangezogen. Zunächst waren die Anhaltspunkte nur auf das „Versorgungswesen“, d.h. vor allem auf die Begutachtung von Kriegsoptionen, anzuwenden. Seit 1974 galten sie auch für die Begutachtungen nach dem Schwerbehindertengesetz. Die Grundlage der **AHP** waren die Beschlüsse und Empfehlungen des Ärztlichen Sachverständigenbeirats Versorgungswesen beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). Trotz der jahrzehntelangen Erfahrung mit den „**Anhaltspunkten**“ hatte die Rechtsprechung wiederholt gerügt, dass sie nicht demokratisch legitimiert seien. Weder die **AHP** selbst noch die Organisation, das Verfahren oder die Zusammensetzung des beratenden Expertengremiums beruhten auf einer Rechtsgrundlage. Durch das **Gesetz zur Änderung des**

Bundesversorgungsgesetzes vom 13. Dezember 2007 wurde die geforderte Ermächtigungsgrundlage geschaffen und durch eine Rechtsverordnung konkretisiert. Die „**Versorgungsmedizin-Verordnung**“ wurde am 10. Dezember 2008 erlassen und ist am 1. Januar 2009 in Kraft getreten.

Seither hat es **vier** Verordnungen zur Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung gegeben, siehe nachfolgender Artikel, S. 16. (Nähere Infos im Internet, inkl. Änderungsverordnungen: www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/Versorgungsmedizin/inhalt.html)

Vorgehen bei Antragstellung

Bei **Erstanträgen** können die Antragsvordrucke direkt bei Versorgungsämtern bezogen werden (postalisch oder über das Internet; Adressen siehe: www.versorgungsaeamter.de/Versorgungsaeamter_index.htm). Dabei können sich, je nach Bundesland, die Formulare geringfügig unterscheiden.

Begutachtet wird immer „der ganze Mensch“. Es

klingselbstverständlich, aber Krankheiten, Funktionsstörungen, Behinderungen und daraus resultierende Nachteile in allen Lebensbereichen können nur vom Gutachter berücksichtigt werden, wenn sie im Antrag angegeben werden. Es lohnt sich, eine gewisse Zeit und Mühe darauf zu verwenden, zu der Frage, welche Gesundheitsstörungen berücksichtigt werden sollen, genaue Ausführungen zu machen. Der bloße Verweis auf die medizinischen Befundunterlagen ist nicht zielführend. Oftmals wird an dieser Stelle offenkundig, ob im Vorfeld ein Gespräch mit dem Hausarzt (der den Überblick hat) bzw. Fachärzten (die sich mit Details der jeweiligen Erkrankung auskennen) stattgefunden hat oder nicht.

Gesundheitsstörungen, die erst in der Zukunft zu erwarten sind, können allerdings *nicht* in die Bewertung eingehen.

Die im Vordruck abgefragten Behandlungsformen und Behandlungszeiten in Krankenhäusern und bei niedergelassenen Ärzten sollten möglichst genau angegeben werden, um eine rasche Beiziehung der medizinischen Befundunterlagen durch die Behörde zu ermöglichen. Im Vorfeld sollte der Antragsteller die behandelnden Ärzte über das Vorhaben der Antragstellung informieren, damit sie von der Anfrage der Behörde nicht überrascht werden.

Der Antragsteller kann alternativ auch selber entsprechende Unterlagen einreichen. Das Verfahren lässt sich so ggf. beschleunigen. Wichtig ist, dass die Unterlagen das **aktuelle Ausmaß aller Funktionsstörungen gezielt** beschreiben, denn aus diesen resultiert letzten Endes die Höhe des Grades der Behinderung (**GdB**).

Für seelische Begleiterscheinungen aufgrund der Diagnosestellung einer potentiell lebensverkürzenden Erkrankung gilt, dass sie bereits mitberücksichtigt sind, sofern sie über das übliche Ausmaß nicht hinausgehen.

Von einem außergewöhnlichen Ausmaß ist auszugehen, wenn eine spezielle Behandlung der seelischen Begleiterscheinungen, wie z.B. eine Psychotherapie, erforderlich ist.

Bei Nebenwirkungen der Therapie wird ähnlich vorgefahren. Die über das übliche Maß hinausgehenden Beeinträchtigungen sind zusätzlich zu berücksichtigen. Eine scharfe Trennlinie zwischen „üblich“ und „darüber hinausgehend“ gibt es jedoch nicht.

Definition GdB und GdS

GdB (Grad der Behinderung) und **GdS** (Grad der Schädigungsfolgen) werden nach gleichen Grundsätzen bemessen. Beide Begriffe unterscheiden sich lediglich dadurch, dass der GdS nur auf die Schädigungsfolgen (**also kausal**) und der GdB auf alle Gesundheitsstörungen unabhängig von ihrer Ursache (**also final**) bezogen ist. Beide Begriffe haben die Auswirkungen von Funktionsbeeinträchtigungen in allen Lebensbereichen und nicht nur die Einschränkungen im allgemeinen Erwerbsleben zum Inhalt. GdS und GdB sind ein Maß für die körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung.

Wenn mit dem Grad der Behinderung und dem Grad der Schädigungsfolgen das Maß für die Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft gemeint ist, wird einheitlich die Abkürzung GdS benutzt (Quelle: Broschüre „Versorgungsmedizin-Verordnung“ des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, Stand Jan. 2009).

Die Befunde werden einem ärztlichen Gutachter vorgelegt und entsprechend den Vorgaben in der Versorgungsmedizin-Verordnung bewertet. Wenn in den Befunden eine Diagnose ohne Nennung der damit verbundenen Funktionsstörungen aufgeführt wird, kann der Gutachter die Behinderung nur grob schätzen. Gesundheitsstörungen, die in den Vorgaben nicht explizit aufgeführt sind, werden in Analogie zu vergleichbaren Gesundheitsstörungen beurteilt. Die Einzel-Werte der geltend gemachten Funktionsstörungen werden allerdings nicht einfach addiert, und es werden auch keine anderen mathematischen Methoden angewendet. Vielmehr werden die einzelnen Funktionsstörungen miteinander in Beziehung gesetzt [Beispiel zur Verdeutlichung: Die Arthrose eines Kniegelenks fällt weniger ins Gewicht, wenn zusätzlich eine Querschnittslähmung der unteren Extremitäten vorliegt.]

Bei **Änderungsanträgen** (= Antrag auf Neubewertung, z.B. bei Diagnosestellung einer weiteren Erkrankung) sollte vorher zusammen mit dem behandelnden Arzt geprüft werden, ob der Krankheitsverlauf tatsächlich eine Höherbewertung erwarten lässt.

Siehe auch Buchvorstellung „Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis?“, S. 24.

Neue Beurteilungskriterien nach dem Schwerbehindertengesetz (SGB IX) für die chronische myeloische Leukämie und andere chronische myeloproliferative Erkrankungen

- ein Beitrag von Dr. med. Frank Doht-Rügemer, Facharzt für Innere Medizin, Sozialmedizin, Mitglied der AG "Hämatologie/Onkologie" des Sachverständigenbeirates im BMAS, Heiligenfeld GmbH, Haus Luitpoldklinik, Bismarckstraße 24, 97688 Bad Kissingen, Tel.: 0971-84-5119, Fax: 0971-84-5199, frank.doht-ruegemer@heiligenfeld.de

Die 4. Änderungsverordnung (ÄndVO) der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) vom **28. Oktober 2011** (siehe „Hintergrundinformationen“) betrifft u.a.

Patienten mit chronischer myeloischer Leukämie und anderen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen. Auf die Änderungen wird im Folgenden eingegangen.

Chronische myeloproliferative Erkrankungen

Chronische myeloproliferative Erkrankungen umfassen eine heterogene Gruppe von Knochenmarkserkrankungen, deren Gemeinsamkeit eine permanente Zellproliferation im Knochenmark darstellt. Es liegen verschiedene Mutationen auf Stammzebene zugrunde, die je nach betroffener Zelllinie zu den folgenden Krankheitsbildern führen:

- Chronische myeloische Leukämie (CML)
- Polycythaemia vera (PV)
- Essentielle Thrombozythämie (ET)
- Primäre Myelofibrose (PMF)

Daneben gibt es selteneren Varianten, u.a.:

- Chronische myelomonozytäre Leukämie (CMML)
- Chronische Neutrophilenleukämie (CNL)
- Chronische Eosinophilenleukämie (CEL)

Als chronische Erkrankungen mit meist gravierenden Auswirkungen im Beruf und im Alltag sind diese Erkrankungen für die Feststellung als Schwerbehinderung (d.h. **GdB** = Grad der Behinderung mindestens **50**) relevant. Die Behandlung war in der Vergangenheit defizitär. Inzwischen sind aber neue Medikamentengruppen (z.B. Tyrosinkinaseinhibitoren, Anagrelid) entwickelt worden, mit denen eine bessere Krankheitskontrolle möglich geworden ist. Diese Fortschritte haben zu einer Neubewertung der Beurteilungskriterien geführt.

Eine Ausheilung der aufgeführten Erkrankungen ist nach derzeitigem Kenntnisstand nur mit einer **allogenen Stammzelltransplantation (Fremd- oder Familienspender)** möglich. Diese Therapie kann mit erheblichen Nebenwirkungen und Spätfolgen einhergehen, sodass sie nur für jüngere und ansonsten körperlich fitte Patienten in Frage kommt. Für diese Therapieform beträgt der **GdS 100** für eine Dauer von 3 Jahren (Heilungsbewährungszeit). Danach ist der **GdS** nach den verbliebenen Auswirkungen und dem eventuellen Organschaden, jedoch nicht niedriger als **30** zu bewerten.

Bisherige Beurteilungskriterien:

Chronische myeloische Leukämie

- chronische Phase
je nach Auswirkung – auch der Behandlung – auf den Allgemeinzustand, Ausmaß der Milzvergrößerung 50-80
- akute Phase (Akzeleration, Blastenschub) 100

Andere chronische myeloproliferative Erkrankungen (z.B. Polycythaemia vera, essentielle Thrombozythämie, Osteomyelose)

- mit geringen Auswirkungen (keine Behandlungsbedürftigkeit) 10-20
- mit mäßigen Auswirkungen (Behandlungsbedürftigkeit) 30-40
- mit stärkeren Auswirkungen (z.B. mäßige Anämie, geringe Thrombozytopenie) 50-70
- mit starken Auswirkungen (z.B. schwere Anämie, ausgeprägte Thrombozytopenie, starke Milzvergrößerung, Blutungs- und/oder Thromboseneigung) 80-100

(Auszug aus der „GdS-Tabelle“)

Chronische myeloische Leukämie, BCR/ABL-positiv

Neue Beurteilungskriterien:

- Im Stadium der kompletten hämatologischen, kompletten zytogenetischen und molekularen Remission beträgt der **GdS 10-20**.
- Im Stadium der kompletten hämatologischen Remission je nach Ausmaß der zytogenetischen Remission beträgt der **GdS 30-40**.
- Im chronischen Stadium, auch bei Krankheitsbeginn (im ersten Jahr der Therapie), bei fehlender Remission oder bei Rezidiv je nach Organvergrößerung, Anämie, Thrombozytenzahl und in Abhängigkeit von der Intensität der Therapie beträgt der **GdS 50-80**.
- In der akzelerierten Phase oder in der Blastenkrise beträgt der **GdS 100**.

Die Einführung der *Tyrosinkinaseinhibitoren* (Imatinib, Nilotinib, Dasatinib sind derzeit für die Therapie der CML zugelassen) stellte einen Durchbruch in der Behandlung der BCR/ABL-positiven CML dar. Durch diese Wirkstoffklasse kann die ständige Proliferation der leukämischen Zellen unterbrochen und die Zellzahl kontrolliert werden. Die Erkrankung ist dadurch heute ungleich weniger bedrohlich als noch Ende der 90iger Jahre. Die Prognose hängt jedoch von einer ständigen Einnahme der Medikamente ab, da sonst ein Rückfall wahrscheinlich ist. Außerdem spricht die Therapie bei einem Teil der Patienten nicht wie gewünscht an. Da im ersten Jahr der Therapie noch nicht abschließend über das Ansprechen der therapeutischen Maßnahmen geurteilt werden kann, ist in diesem Zeitraum von einem **GdS** von mindestens **50** auszugehen.

Im Rahmen der Dauertherapie sind außerdem die Verträglichkeit und die Nebenwirkungen wichtig. Das Ausmaß der Nebenwirkungen wird in 4 Schweregrade eingeteilt (1 = leicht, 4 = schwer). Bekannt sind vor allem

- Ödembildung im Gesicht, an Armen und Beinen
- Seröse Ergüsse (Pleura = Rippenfell, Perikard = Herzbeutel, Aszites = Bauchwasser)
- Hautausschläge
- Muskelkrämpfe
- Herzrhythmusstörungen
- Kopfschmerzen
- Blutarmut, Blutplättchenmangel, Mangel an weißen Blutkörperchen
- Übelkeit
- Juckreiz
- Haarausfall

Viele Begleitscheinungen sind nur vorübergehend und können durch einen Wirkstoffwechsel oder eine Dosisanpassung behoben werden. Zum Teil beeinträchtigen sie die Patienten aber auf Dauer sehr. Unter Umständen muss die Therapie mit einer bestimmten Substanz sogar wegen nicht tolerabler Nebenwirkungen (meist Grad 3/4) beendet werden.

Atypische chronische myeloische Leukämie, BCR/ABL-negativ; chronische Neutrophilen-Leukämie, chronische myelomonozytäre Leukämie

Neue Beurteilungskriterien:

- Im Stadium der kompletten hämatologischen Remission beträgt der **GdS 40**.
- Im chronischen Stadium, auch bei Krankheitsbeginn (im ersten Jahr der Therapie), ist die Teilhabebeeinträchtigung insbesondere abhängig vom Ausmaß der Organvergrößerung und Anämie, der Thrombozytenzahl und der Intensität der Therapie. Der **GdS** beträgt **50-80**.
- In der akzelerierten Phase oder in der Blastenkrise beträgt der **GdS 100**.

Bei diesen Patienten entfallen Aussagen über das zytogenetische und molekulare Ansprechen der Therapie, da die Kontrollparameter fehlen. Die primär ungünstigen Verhältnisse, die Krankheitszeichen und Therapieebenenwirkungen rechtfertigen auch in der Remissionsphase einen **GdS** von **40**. In der chronischen bzw. akzelerierten Phase oder Blastenkrise entsprechen die Beurteilungskriterien denjenigen bei der BCR/ABL-positiven CML.

Primäre Myelofibrose (Chronische idiopathische Myelofibrose)

Neue Beurteilungskriterien:

- Bei geringen Auswirkungen (keine Behandlungsbedürftigkeit) beträgt der **GdS 10 – 20**.
- Bei mäßigen Auswirkungen (Behandlungsbedürftigkeit) beträgt der **GdS 30 – 40**.
- Bei stärkeren Auswirkungen (insbesondere mäßige Anämie, geringe Thrombozytopenie, ausgeprägte Organomegalie) beträgt der **GdS 50 – 70**.
- Bei starken Auswirkungen (insbesondere schwere Anämie, ausgeprägte Thrombozytopenie, exzessive Organomegalie) beträgt der **GdS 80 - 100**.

Die Krankheit ist gekennzeichnet durch eine Proliferation von Fibroblasten mit vermehrter Kollagenproduktion (Fibrosierung), zunehmender Knochenmarkinsuffizienz, Auswanderung von Knochenmarkstammzellen und in der Folge durch eine Blutbildung außerhalb des Knochenmarks (v.a. in Leber und Milz mit entsprechender Organvergrößerung [=Organomegalie]).

Bei Behandlungsbedürftigkeit ist eine entsprechend den Kriterien der evidenzbasierten Medizin notwendige Therapie erforderlich. Das Ausmaß der Behandlungsbedürftigkeit wird bei der PMF insbesondere auch über die Häufigkeit der notwendigen Transfusionen definiert. Eine Erythrozytengabe im Monat wird mit einem niedrigeren **GdS** bewertet als ein mehrmaliger Transfusionsbedarf. Daneben sind auch das Ausmaß der Blutungsneigung (aufgrund von Thrombopenie), die Infekthäufigkeit (aufgrund von Leukopenie) sowie die Leber- und Milzgröße mit Verdrängungserscheinungen (z.B. Atemnot durch

eine Vergrößerung von Leber und Milz mit Zwerchfellhochstand, Verdauungsprobleme) für die **GdB**-Bildung bedeutsam.

Polycythaemia vera

Neue Beurteilungskriterien:

- Bei Behandlungsbedürftigkeit
 - mit regelmäßigen Aderlässen. Der **GdS** beträgt **10**.
 - mit zytoreduktiver Therapie ist die Teilhabebeeinträchtigung insbesondere abhängig vom Ausmaß der Nebenwirkungen der Therapie. Der **GdS** beträgt **30-40**.

Diese erworbene Stammzellerkrankung ist durch den fast durchgehenden Nachweis einer Mutation im JAK2-Gen (Exon 12 oder 14) gekennzeichnet. Sie tritt überwiegend nach dem 60. Lebensjahr auf. Vorwiegend ist die rote Zellreihe mit stark vermehrten Erythrozytenzahlen betroffen. Durch die erhöhte Blutviskosität treten vermehrt thromboembolische Komplikationen auf (verlangsamter Blutfluss, Neigung zu Gefäßverschlüssen). Als typisch wird bei der PV ein Juckreiz bei Wasserkontakt (sog. „aquagener Pruritus“) beschrieben. Daneben finden sich häufig Kopfschmerzen, Milzvergrößerung, Blutungsneigung, Atemnot und hoher Blutdruck. Therapeutisch stehen regelmäßige Aderlässe im Vordergrund (Ziel: Hämatokrit < 45-50% bei Männern, < 40-45% bei Frauen), im Einzelfall stattdessen eine Erythrozytapherese (Blutwäsche mit Entfernung einer großen Menge an roten Blutkörperchen). Medikamentös kann durch Hydroxyharnstoff [Hydroxyurea] oder Interferon-alfa versucht werden, die ständige Zellproliferation der betroffenen Zellreihen zu kontrollieren. Es kann zu Übergängen in eine PMF kommen. Dauerhafte Funktionseinschränkungen, z.B. durch abgelaufene Thrombosen, sind zusätzlich zu berücksichtigen. Die alleinige Aderlassbehandlung hat keinen wesentlichen Behinderungscharakter. Die Nebenwirkungen einer milden Chemotherapie (Hydroxyharnstoff) oder der Gabe von Interferon zur Verminderung der Zellzahl sind zusätzlich zu berücksichtigen. Übergänge zu anderen myeloproliferativen Erkrankungen sind analog zu diesen zu bewerten.

Essentielle Thrombozythämie

Neue Beurteilungskriterien:

- Bei Behandlungsbedürftigkeit
 - mit Thrombozytenaggregationshemmern. Der **GdS** beträgt **10**.
 - mit zytoreduktiver Therapie ist die Teilhabebeeinträchtigung insbesondere abhängig vom Ausmaß der Nebenwirkungen der Therapie. Der **GdS** beträgt **30-40**.

Bei der ET sind primär nur die Blutplättchen betroffen (häufig Thrombozytenzahlen über 1 Mio./ μ l), jedoch ist im Anfangsstadium die Abgrenzung von einer PMF

schwierig. Die Zellproliferation kann durch den Wirkstoff Anagrelid gut kontrolliert werden, zusätzlich werden Hydroxyharnstoff und/oder pegyliertes Interferon eingesetzt. Zur Risikoreduzierung von thromboembolischen Komplikationen ist die Gabe von Acetylsalicylsäure (ASS) essentiell. Dennoch stellen thromboembolische Komplikationen und Blutungen den Großteil der Begleiterscheinungen dar. Sofern dauerhafte Einschränkungen durch solche Komplikationen vorliegen (z.B. neurologische Ausfälle nach Hirnembolie, pulmonaler Hochdruck mit Atemnot nach Lungenembolie), sind sie zusätzlich bei der Bewertung nach der Versorgungsmedizin-Verordnung zu berücksichtigen. Die Lebenserwartung der Patienten mit ET ist kaum eingeschränkt, limitierend wirken sich Übergänge zu anderen myeloproliferativen Erkrankungen aus, welche dann analog zu diesen zu bewerten sind.

Bei alleiniger Behandlung mit ASS ist die Beeinträchtigung nur gering. Typische Nebenwirkungen einer Inter-

ferontherapie (z.B. Haarausfall, Gewichtsveränderungen, grippeähnliche Symptome) werden durch den höheren **GdS** berücksichtigt. Auch Nebenwirkungen, wie z.B. gravierende Blutbildveränderungen mit entsprechender Symptomatik, können einen höheren **GdS** begründen.

Chronische Eosinophilen-Leukämie/Hypereosinophilie-Syndrom

Neue Beurteilungskriterien:

- Die Teilhabebeeinträchtigung ist insbesondere abhängig vom Ausmaß der Organomegalie, Hautbeteiligung, Blutbildveränderungen und Nebenwirkungen der Therapie. Der **GdS** beträgt mindestens **50**.

Juvenile myelomonozytäre Leukämie

Neue Beurteilungskriterien:

- Die juvenile myelomonozytäre Leukämie ist analog zur akuten myeloischen Leukämie zu bewerten.

Bei Krebs leidet auch die Seele

Die Diagnose Krebs wird von den meisten Menschen als Schock erlebt. Betroffene befinden sich in einer Ausnahmesituation: Zukunftsängste, Sorgen wegen der anstehenden Therapien und Unsicherheit im Umgang mit der veränderten Lebenssituation zählen zu den seelischen Belastungen, die eine Krebserkrankung mit sich bringen kann. Anzeichen für eine hohe Belastung können Stimmungsschwankungen, aber auch Symptome wie Schlafstörungen und Konzentrationsprobleme sein. Diese Beschwerden können nicht nur unmittelbar nach der Diagnosestellung, sondern auch zu einem späteren Zeitpunkt auftreten.

Der Krebsinformationsdienst im Deutschen Krebsforschungszentrum fasst in seinem Infoblatt „**Diagnose Krebs: Wie geht mein Leben jetzt weiter? - Psychoonkologische Hilfen bei Belastungen**“ die wichtigsten Informationen über diese Belastungen zusammen und legt dar, welche psychoonkologischen Hilfsangebote es gibt und wer sie in Anspruch nehmen kann (siehe auch nachfolgende Auszüge).

Das Infoblatt steht im Internet auf der Seite www.krebsinformationsdienst.de zum Lesen und Ausdrucken zur Verfügung (Rubrik „Wegweiser“, Stichwort „Unsere Broschüren“).

Beratungsangebote, etwa in **Krebsberatungsstellen** oder **Kliniken**, bieten eine Art „erste Hilfe“ und Begleitung für Krebspatienten. Diese Angebote richten sich prinzipiell an alle Betroffenen. Üblicherweise gelten sie gleichermaßen für Angehörige, die ähnlich belastet sein können wie Patienten. Das Gespräch mit erfahrenen Fachleuten bietet Zeit und Raum, offen über aktuelle Gedanken und Gefühle zu sprechen. Konkret kann es in der Beratung um verschiedene Themen gehen, wie z.B. Hilfen zum Umgang mit der neuen Situation oder auch

allgemeine Informationen zur Tumorerkrankung. Daneben spielen sozialrechtliche Fragen – etwa zur finanziellen Absicherung – oder die Vermittlung von weiteren Anlaufstellen eine Rolle.

Betroffene und Angehörige können in der **Liste psychoonkologischer Krebsberatungsstellen** nach einer Anlaufstelle in ihrer Region suchen. Diese Liste ist ebenfalls auf der Internetseite www.krebsinformationsdienst.de (Rubrik „Wegweiser“, Stichwort „Adressen und Links“, Auswahl „Krebsberatungsstellen“) zu finden.

Auch in vielen **Krankenhäusern** sowie in manchen **onkologischen Schwerpunktpraxen** gibt es psychoonkologische Ansprechpartner. Vor allem zertifizierte Zentren müssen ein solches Angebot für ihre Patienten vorweisen. Psychoonkologische Unterstützung gibt es außerdem in **Rehabilitationskliniken**. Dort gehören Einzelgespräche und Gruppenangebote in der Regel zum Behandlungsangebot.

Fragen, die häufig in der psychoonkologischen Beratung thematisiert werden

- Wie gehe ich mit dem Schock der Diagnose um?
- Wie verhalte ich mich meinen Kindern und meinem Partner gegenüber?
- Was sage ich meinen Freunden/Kollegen/Nachbarn?
- Wie komme ich durch die Chemo- oder Strahlentherapie?
- Wie gestalte ich den Alltag mit körperlichen Einschränkungen?
- Wer kann mich zu Hause unterstützen?
- Ist für mich eine Reha-Maßnahme sinnvoll?

Eine **Psychotherapie** geht über die Beratung hinaus. Sie kann helfen, wenn die seelische Belastung durch die Erkrankung sehr ausgeprägt ist oder lange andauert. Auch für Patienten, die bereits vor der Krebsdiagnose psychisch belastet waren oder die von Problemen in weiteren Lebensbereichen betroffen sind, kann eine Psychotherapie sinnvoll sein. Diese Art der Unterstützung findet man hauptsächlich bei niedergelassenen Therapeuten, die in einer Praxis mit Krebspatienten arbeiten. Die Psychotherapie erfolgt auf Grundlage regelmäßiger Gespräche und ist in der Regel längerfristig angelegt.

Themen, die gegebenenfalls im Rahmen einer Psychotherapie bearbeitet werden, sind der Umgang mit anhaltenden Ängsten, depressiven Stimmungsphasen oder Stimmungsschwankungen. Aber auch eine Neuorientierung in grundsätzlichen Lebensfragen kann ein wichtiger Gesprächsgegenstand sein. Das erarbeitete Ergebnis wird oft als positive Veränderung erlebt.

In manchen Fällen kann eine Stabilisierung durch geeignete Medikamente gegen Depressionen oder Ängste ergänzend sinnvoll sein. Diese sollten bei Bedarf von einem erfahrenen Facharzt verordnet werden.

Adressen von **Absolventen einer anerkannten psychoonkologischen Weiterbildung**, die ambulant psychotherapeutisch arbeiten, sind beim Krebsinformationsdienst, ebenfalls in der bereits erwähnten Rubrik

„Wegweiser“, Stichwort "Adressen und Links", Auswahl "Psychotherapie bei Krebs", aufgeführt.

Die Beratung in **psychosozialen Krebsberatungsstellen, Akut- und Rehakliniken** ist in der Regel für Patienten und Angehörige kostenfrei bzw. mit den allgemeinen Behandlungskosten bereits abgedeckt. Bei einer **ambulanten Psychotherapie** entstehen Kosten, die unter bestimmten Voraussetzungen von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden (der Therapeut braucht eine Kassenzulassung). Im Psychoonkologen-Verzeichnis des Krebsinformationsdienstes finden sich bei jeder Adresse Angaben zur Kostenübernahme.

Selbsthilfe – von Betroffenen für Betroffene

Neben der professionellen Unterstützung kann auch der Austausch mit anderen Betroffenen eine wichtige Hilfe im Umgang mit der Erkrankung sein. Adressen von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Myelombetroffene sind im Internet abrufbar unter: www.leukaemie-hilfe.de (Rubrik „Selbsthilfeinitiativen“).

Eine bestimmte „richtige“ oder „ideale“ Art des Umgangs mit der Erkrankung gibt es nicht. Deshalb ist das Ziel psychoonkologischer Beratung oder Therapie, jeden Betroffenen darin zu unterstützen, seinen eigenen Weg der Bewältigung zu finden.

KONTAKTWÜNSCHE

Patientin (41), Mediastinales B-Zell-Lymphom (aggressives B-Zell-Lymphom), aus Karlsruhe, Diagnose im Dezember 2011, zurzeit in Behandlung mit R-CHOP, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen für Erfahrungsaustausch.

Patientin (30), Chronische Myeloische Leukämie (CML), Diagnose im März 2011, aus Süddeutschland, Therapie anfangs mit Hydroxyurea, jetzt Imatinib, sucht Kontakt zu gleichaltrigen CML-Betroffenen zum Erfahrungsaustausch.

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, info@leukaemie-hilfe.de).

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Leukämie-Phoenix - Virtuelle Selbsthilfegruppe der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.
- Leukämie & Lymphom SHG Nordhessen
- Multiples Myelom/Plasmozytom SHG Leipzig

10 Jahre

- SHG Lymphom- und Leukämiekranke und deren Angehörige Mayen und Umgebung
- Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg
- SHG für Leukämien und Lymphome, Braunschweig
- AGLS Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Treff, Oldenburg
- MPD-Netzwerk e.V.

15 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar, Heidelberg
- Berg und Tal e.V., Essen
- Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., Wuppertal
- SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom, Bremen
- Myelom-Hilfe München
- Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom, Karlsruhe

20 Jahre

- SHG Morbus Hodgkin Köln e.V.
- Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar

Die DLH gratuliert allen „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!

ERFAHRUNGSBERICHT

"Nichtstun ist besser als mit viel Mühe nichts schaffen"

Silke F. erkrankte im Jahr 2010 an einem Hodgkin Lymphom. Über die Zeit der Erkrankung und Behandlung hat sie den Erfahrungsbericht „**Sabbatjahr. Ruhezeit mit Hindernissen**“ geschrieben. Einen Auszug daraus veröffentlichen wir im Folgenden.

Sie liegt vor mir, und ich weiß, sie möchte dort weg. Mal wieder hat Joshi sich mitten in unserem Wohnzimmer ausgezogen, und seine Socke starrt mich nun vom Boden aus an. In dieser Woche befinde ich mich jedoch in meiner cortisonfreien Woche. Das bedeutet zwar einerseits nachts endlich länger als vier Stunden schlafen und weniger als drei T-Shirts zu benutzen (alle völlig durchgeschwitzt), andererseits leider auch, dass die Kraft nicht einmal ausreicht, diese vereinsamte Socke zu nehmen und in die Waschküche zu tragen.

„Kann ich erst noch das Kapitel in meinem Buch zu Ende lesen?“ Die Socke guckt mich mit großen Augen an. Dies ist für mich ein eindeutiges JA. Schneller als ich es erwartet habe, sind die nächsten Seiten im Buch gelesen, und eine fette Überschrift deutet das nächste Kapitel an.

Ein kurzer Blick auf die Beinbekleidung bestätigt mir, von ihrem Platz auf den Fliesen kann der zu kurz geratene Strumpf es nicht sehen. Also bewege ich mich erst einmal nicht – man muss ja schließlich mit seinen Kräften haushalten. Obwohl ich versuche, langsam zu lesen, hat auch diese Geschichte ein baldiges Ende.

„Und nun?“

Die Socke weiß natürlich, was ich meine. Doch anstatt Mitleid zu zeigen und alleine zur Waschmaschine zu laufen, bleibt sie provokativ genau dort liegen. „Aha, die Madam will sich also auf einen kleinen Machtkampf mit mir einlassen. Na, dann wollen wir mal sehen, wer länger aushält.“



Ich drehe mich auf dem Sofa so, dass ich sie nicht mehr ansehen muss und hefte meine Augen wieder auf das Buch. Entweder ist es der Socke egal oder sie schreit nicht laut genug. Jedenfalls höre ich keine Protestrufe. „Noch zwanzig Seiten, dann kümmere ich mich um dich“, verspreche ich ihr.

Da ich die Geduld des kleinen Fußüberziehers nicht noch weiter strapazieren möchte, klappe ich, wie versprochen, nach der angekündigten Seitenzahl die Lektüre zu, drehe mich um und überlege, ob ich den Weg in den Keller wirklich schaffe. „Versprochen ist versprochen“, motiviere ich mich selbst, stehe auf und gehe tapfer die drei Schritte bis zur Socke. Ein schneller Griff – puh geschafft. Nun kann es weiter gehen. Bis zur Kellertreppe komme ich auch noch.

Dort stelle ich mir jedoch die Frage, ob ich für einen einzelnen Strumpf wirklich den weiten Weg auf mich nehmen muss und kann. Entschlossen lasse ich ihn auf die erste Stufe der Treppe fallen, schließe die Tür und gehe wieder auf meinen alten Platz auf der Couch zurück. „Ich denke für heute habe ich eindeutig genug im Haushalt getan. Morgen ist auch noch ein Tag.“

Am nächsten Tag erfahre ich bei der anstehenden Blutuntersuchung, dass nicht nur fehlendes Cortison die Ursache für die Schlappeheit ist. Meine Blutwerte sind mal wieder extrem schlecht – die erste von insgesamt vier Bluttransfusionen steht an.

Zuerst bin ich ein wenig skeptisch. Blut von jemand anderem? Wer weiß, was ich mir für unangenehme Krankheiten einfange? Es hat jedoch keinen Zweck, sich zu zieren. Ohne neues Blut kann der nächste Zyklus der Chemo nicht beginnen.

Also stelle ich mir einfach vor, das Blut ist von einem Traummann. Der Phantasie lasse ich an dieser Stelle freien Raum. Für die männlichen Leser darf es auch gerne eine Traumfrau sein.

Entgegen meiner Erwartung vertrage ich die Transfusion richtig gut. Schon am kommenden Morgen besteht bei mir nicht mehr die geringste Müdigkeit. Ich überlege, wem ich heute noch ein Haus bauen oder zehn Hektar Feld umgraben kann. Verfliegen ist jegliche Angst vor einer Krankheit. „Her mit der nächsten Transfusion – Doping für`s Volk“.

(...)

Wer jetzt neugierig auf den gesamten Text ist, kann ihn unter www.leukaemie-phoenix.de/moho_bericht_2.html einsehen.

Haut-Lymphome. Ratgeber für Patienten

(1. Auflage Dezember 2011, 20 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. Autoren: PD Dr. Chalid Assaf/Krefeld, Dr. Marc Beyer/Berlin, Prof. Dr. Rudolf Stadler/Minden, Prof. Dr. Wolfram Sterry/Berlin. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)



In der Broschüre werden die Haut-Lymphome laienverständlich beschrieben. Nach einer Einleitung zum Thema Haut-Lymphome und einem kurzen Abschnitt zur Diagnostik werden die verschiedenen Unterformen der T- und B-Zell-Lymphome der Haut dargestellt. Daran schließt sich ein ausführlicher Therapieteil an, in dem die verschiedenen Behandlungsansätze noch einmal detaillierter beschrieben werden. Die Anschriften der Autoren, die Experten auf diesem Spezialgebiet sind, werden aufgeführt. **Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle.

Patientenfibrel Plasmozytom/Multiples Myelom - Labor-Diagnostik

(4. überarbeitete Auflage Januar 2012, 64 Seiten, kostenlos. Herausgeber und Druckkosten: DLH. Wissenschaftliche Beratung: Dr. Christoph Heining, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom Heidelberg)



Die erste Auflage dieser „Patientenfibrel“ war ein Gemeinschaftswerk der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) unter der Projektleitung von Dr. oec. Gerhard Janiszewski. Nach dessen Tod im Juni 2004 wurde das Broschürenprojekt von der DLH übernommen und nun zum dritten Mal inhaltlich überarbeitet.

Die wissenschaftliche Beratung haben bei dieser Auflage Dr. Christoph Heining und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt von der Sektion Multiples Myelom Heidelberg übernommen. In der nun vorliegenden 4. Auflage werden – neben allgemeinen Werten, wie z.B. Blutdruck und Body Mass Index - Fachbegriffe v.a. aus dem Labor, wie z.B. „Beta-2-Mikroglobulin“, „C-reaktives Protein“, „Freie Leichtketten-Test“, „Immunfixationselektrophorese“ und „Laktatdehydrogenase“, erläutert. Des Weiteren enthält die Broschüre einen „Trinkfahrplan“, Erläuterungen zu Einheiten und Gewichten, ein Abkürzungsverzeichnis, Literaturhinweise, Links und ein Fachwörterverzeichnis. **Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle.

Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten

(4. überarbeitete Auflage März 2012, 35 Seiten, kostenlos. Herausgeber: DLH. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Prof. Dr. Martin Müller, Dr. Susanne Saußele, Deutsche CML-Studiengruppe Jena und Mannheim. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe.)



Diese von der DLH herausgegebene Broschüre, die in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe nun schon zum dritten Mal aktualisiert wurde, geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik und Krankheitsverlauf. Es folgen ausführliche Erläuterungen zur Therapie.

Ein Schwerpunkt liegt dabei auf der medikamentösen Therapie mit Tyrosinkinaseinhibitoren [Imatinib, Dasatinib, Nilotinib], aber auch die allogene Stammzelltransplantation (von einem Familien- oder Fremdspender) wird erklärt. Abschließend wird auf die Bedeutung der Therapietreue, Zeugungsfähigkeit und Schwangerschaft sowie Wechselwirkungen eingegangen. **Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle.

Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige

(7. überarbeitete Auflage Februar 2012, 44 Seiten, kostenlos. Autoren: Prof. Dr. Ulrich Germing, Prof. Dr. Norbert Gattermann, Düsseldorf, Herausgeber: DLH. Der Druck wurde finanziert von der SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim, ermöglicht durch Gelder aus dem Vermächtnis von Anita Schneider, Hildesheim, an die Gruppe)



In der Broschüre werden die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) ausführlich und laienverständlich beschrieben. Neben den Grundlagen zur Blutbildung werden die Symptome und die Diagnostik erläutert. Auf die verschiedenen Therapieansätze geht die Broschüre unterteilt nach allgemeinen therapeutischen Möglichkeiten sowie Ansätzen für Niedrig- und Hochrisiko-Patienten ein. Im Anhang werden Fachbegriffe erläutert und die Anschriften der Vertreter der MDS-Studiengruppe aufgeführt. **Bestelladresse:** DLH-Geschäftsstelle.

Aktuelle Lymphom-Studien

(6. überarbeitete Auflage Januar 2012, 48 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome. Der Druck der Broschüre wurde von sechs Pharmaunternehmen gefördert.)



Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) hat die Broschüre "Aktuelle Lymphom-Studien" in einer Neuauflage veröffentlicht. Auf 48 Seiten werden Ärzte, Lymphom-Patienten und

ihre Angehörigen über die wichtigsten Therapie-Studien der KML-Studiengruppen informiert. Einleitend werden die Bedeutung und die Hintergründe klinischer Studien erläutert. Ein umfangreiches Glossar der wichtigsten Fachbegriffe rundet die Information ab.

Fortschritte in der medizinischen Versorgung von Lymphom-Patienten beruhen immer auf der Annahme, dass eine konkrete Maßnahme ein Lymphom besser oder nebenwirkungsärmer bekämpfen kann als die bislang übliche Therapie. Um Gewissheit darüber zu erlangen, ob diese Maßnahme wirklich einen Fortschritt darstellt und vielen Patienten hilft, werden unter kontrollierten Bedingungen und mit hohen Auflagen für die Patientensicherheit klinische Studien durchgeführt. Erst durch die in Studien gewonnenen Daten kann mit höherer Wahrscheinlichkeit vorhergesagt werden, für welche Patienten eine bestimmte Therapie geeignet ist, welchen Nutzen sie hat und mit welchen Nebenwirkungen zu rechnen ist. Derzeit führen die 13 Studiengruppen des Kompetenznetzes Maligne Lymphome rund 60 Therapieoptimierungs-Studien durch, in denen nahezu 11.000 Patienten behandelt werden. Bundesweit beteiligen sich rund 650 Behandlungszentren mit 1.300 Ärzten.

Bestelladresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Zentrale Geschäftsstelle, Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221 478 7400, lymphome@uk-koeln.de, Download unter: www.lymphome.de

Komplementäre und alternative Krebstherapien

Hrsg: Karsten Münstedt, ecomed Medizin, Landsberg/Lech, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage 2012, 1008 Seiten, ISBN 978-3-609-16455-7, 99,95 Euro



Die nunmehr 3. Auflage des vorliegenden Werks wurde inhaltlich aktualisiert und wesentlich erweitert. Es trägt dem anhaltend breiten Interesse an einem Thema Rechnung, mit dem Ärzte in ihrer täglichen Praxis häufig konfrontiert werden: die Frage der Patienten nach unterstützenden Maßnahmen und Heilmethoden bei einer Krebserkrankung. Zielgruppe des Gießener Gynäkologen Münstedt und seiner zahlreichen Co-Autoren sind onkologisch tätige Ärzte. Ihnen soll ein Nachschlagewerk an die Hand gegeben werden, um sich schnell und fundiert zu verschiedenen Therapien und deren bis-

her nachgewiesener Wirksamkeit informieren zu können. Der erste Teil des Buches behandelt allgemeine Aspekte von Alternativ- und Schulmedizin, so z.B. deren geschichtliche Entwicklung, die psychologische Situation Krebskranker, ethische und juristische Aspekte, Gefahren, Nebenwirkungen, etc.. Begriffe wie Schul- und Alternativmedizin, Standardtherapie, Komplementärmedizin, Naturheilverfahren, biologische und integrative Medizin, experimentelle Therapien, werden definiert. Der zweite, spezielle Teil beschäftigt sich mit einzelnen Methoden. Schon in den ersten beiden Auflagen wurden mehr als 150 komplementäre Behandlungsverfahren, unterteilt nach Zusammensetzung des Medikaments, Indikation, „Erfinder“, Behandlungsart und Kosten, Konzept und Theorie, Wirksamkeitsprüfung und Nebenwirkungen, dargestellt und nach den Kriterien der Evidenzbasierten Medizin (EBM) bewertet. Im Anschluss finden sich jeweils Hinweise auf die Informationsquellen, Literaturangaben und weiterführende Links. Die Neuauflage wurde um weitere Verfahren ergänzt. Neu ist auch, dass einige solide Tumoren (Darmkrebs, Brustkrebs, Prostatakrebs, Eierstockkrebs, Gebärmutter- und Gebärmutterhalskrebs) vorgestellt werden und Hinweise gegeben werden, wie man komplementäre Methoden unterstützend zu den konventionellen Krebstherapien einsetzen kann, ohne die Therapiewirksamkeit zu beeinträchtigen. Auch diese 3. Auflage des vorliegenden Buches kann Ärzten und interessierten Laien sehr empfohlen werden – sofern sie bereit sind, den hohen, aber gerechtfertigten Preis zu zahlen – denn es liefert zweifellos die bisher anspruchsvollste und umfassendste Darstellung unkonventioneller Krebstherapien in deutscher Sprache, geschrieben mit einem deutlichen Bemühen, unvoreingenommen und objektiv zu informieren.

Das ist Krebs. Ein Buch für Kinder über die Krankheit Krebs

Autorin: Esther Tulodetzki, atp Verlag, Köln, 1. Auflage 2011, 28 Seiten, ISBN 978-3-943064-01-8, 9,80 Euro zzgl. Versandkosten



„Warum weinst Du so oft?“ „Warum musst Du ins Krankenhaus?“ „Wirst Du wieder gesund?“

Wie teile ich meiner Familie, meinen Freunden mit, dass ich an Krebs erkrankt bin? Jeder Betroffene weiß aus Erfahrung, wie schwierig es sein kann, die richtigen Worte zu finden. Und wenn man Kindern, die noch sehr klein sind, ehrliche und verständliche Erklärungen geben möchte, wird es nicht einfacher. Das Bilderbuch „Das ist Krebs“ ist genau deshalb entstanden. Es sollte eine Hilfe sein, einem vierjährigen Kind verständlich zu machen, was diese Krankheit bedeutet. Auch wenn es in diesem Buch nicht um Leukämien oder Lymphome geht, kann man es gut nutzen, um ins Gespräch dazu mit Kindern zu kommen, die sehr

her nachgewiesener Wirksamkeit informieren zu können. Der erste Teil des Buches behandelt allgemeine Aspekte von Alternativ- und Schulmedizin, so z.B. deren geschichtliche Entwicklung, die psychologische Situation Krebskranker, ethische und juristische Aspekte, Gefahren, Nebenwirkungen, etc.. Begriffe wie Schul- und Alternativmedizin, Standardtherapie, Komplementärmedizin, Naturheilverfahren, biologische und integrative Medizin, experimentelle Therapien, werden definiert. Der zweite, spezielle Teil beschäftigt sich mit einzelnen Methoden. Schon in den ersten beiden Auflagen wurden mehr als 150 komplementäre Behandlungsverfahren, unterteilt nach Zusammensetzung des Medikaments, Indikation, „Erfinder“, Behandlungsart und Kosten, Konzept und Theorie, Wirksamkeitsprüfung und Nebenwirkungen, dargestellt und nach den Kriterien der Evidenzbasierten Medizin (EBM) bewertet. Im Anschluss finden sich jeweils Hinweise auf die Informationsquellen, Literaturangaben und weiterführende Links. Die Neuauflage wurde um weitere Verfahren ergänzt. Neu ist auch, dass einige solide Tumoren (Darmkrebs, Brustkrebs, Prostatakrebs, Eierstockkrebs, Gebärmutter- und Gebärmutterhalskrebs) vorgestellt werden und Hinweise gegeben werden, wie man komplementäre Methoden unterstützend zu den konventionellen Krebstherapien einsetzen kann, ohne die Therapiewirksamkeit zu beeinträchtigen. Auch diese 3. Auflage des vorliegenden Buches kann Ärzten und interessierten Laien sehr empfohlen werden – sofern sie bereit sind, den hohen, aber gerechtfertigten Preis zu zahlen – denn es liefert zweifellos die bisher anspruchsvollste und umfassendste Darstellung unkonventioneller Krebstherapien in deutscher Sprache, geschrieben mit einem deutlichen Bemühen, unvoreingenommen und objektiv zu informieren.

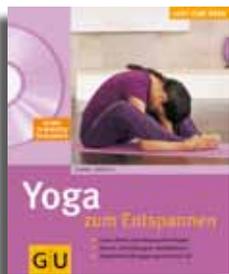
wohl wahrnehmen, dass mit den Großen „etwas nicht stimmt“. In eindrucksvollen Bildern und einfacher, klarer Sprache werden bestimmte Situationen kindgerecht dargestellt: Krankheit (die nicht aussieht wie ein Krebs!), Traurigkeit, Angst, Behandlung, Erholung...

Mit diesem Buch wird ein Vorstoß unternommen, auch kleine Kinder als Angehörige wahr- und, vor allem, ernst zu nehmen. Und das ist sehr zu begrüßen, denn viel Literatur, die Kinder krebskranker Eltern, Verwandter oder Freunde als Zielgruppe hat, gibt es noch nicht. Durch den Kauf dieses Buches wird mit einem Euro die Arbeit des Vereins lebensmut e.V., München, unterstützt, der sich sehr für die psychoonkologische Begleitung von Betroffenen - Patienten wie Angehörigen - engagiert und u.a. eine kostenlose Familiensprechstunde am Klinikum München Großhadern fördert.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Yoga zum Entspannen

Autorin: Anna Trökes, GU (Gräfe und Unzer Verlag, München), 5. Auflage 2011, 80 Seiten, mit CD (70 Minuten Spieldauer), ISBN 978-3-7742-7204-0, 16,99 Euro



Yoga ist eine der ältesten Entspannungsmethoden. Ziel ist, ein Zuviel an Spannung abzubauen, also eine Regulierung der Spannung sowohl auf körperlicher wie auf geistiger Ebene, um einen Zustand der „Wohl-Spannung“ zu erreichen. Dieses Büchlein gibt Einblick in die

praktischen und philosophischen Grundlagen des Hatha-Yoga. „Ha“ steht für Sonne und „tha“ für Mond. Es gilt, eine Balance zu schaffen zwischen dem aktiven, nach außen gerichtetem Leben und Verstand auf der einen Seite und Ruhepausen, In-Sich-Gehen, Gefühl, Intuition auf der anderen Seite. Die Autorin, eine bekannte Yoga-Lehrerin, die u.a. innerhalb der Yogalehrer-Ausbildungen des Berufsverbandes der Yogalehrenden in Deutschland (BDY) lehrt, gibt genaue und gut verständliche Übungsanleitungen in Text, Bild und Ton (CD). Eigentlich kann jeder mit Yoga beginnen, es gilt allerdings in einigen Fällen, Vorsicht bei einigen Übungen walten zu lassen. Es ist ein Plus dieses Büchleins, dass viele Übungen mit dem Zusatz: „Worauf Sie achten sollten“ versehen sind, um möglichen Schaden zu vermeiden. Mit der CD, die eine große Hilfe beim Einüben darstellt, kann man sich den Yogalehrer nach Hause holen. Trotzdem ist es mit einer Übungsstunde „live“ sicher einfacher und sollte bei bleibendem Interesse mit eingeplant werden. Das Büchlein bietet aber eine gut durchdachte Einstiegsmöglichkeit für alle, die es einmal mit Yoga als Möglichkeit zur Entspannung probieren wollen, um das Leben

stressfreier zu gestalten und gelassener zu werden.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Wege aus der Erschöpfung. Ratgeber zur tumorbedingten Fatigue

Autoren: Karl Reif, Ulrike de Vries, Franz Petermann, Stefan Görres, Verlag Hans Huber, Bern, 1. Auflage 2011, 138 Seiten, ISBN 978-3-456-84975-1, 19,95 Euro



Der Begriff „Fatigue“ beschreibt einen Zustand chronischer Erschöpfung, der viele Krebspatienten, z.T. noch lange nach einer erfolgreich abgeschlossenen Behandlung, stark belastet und ihre Lebensqualität u.U. deutlich beeinträchtigt. Zunächst erklärt das

Autorenteam ausführlich die vielfältigen Symptome, die bei Fatigue auftreten können und benennt die Ursachen, die möglicherweise zugrunde liegen. Hierbei spielen sowohl körperliche (krankheits-/therapiebedingte) als auch seelische und soziale Faktoren eine Rolle. Dementsprechend werden in den folgenden Kapiteln unterschiedliche Therapieansätze und Möglichkeiten vorgestellt, die hilfreich sein können. Der Ratgeber leitet praxisorientiert zu selbstständig durchführbaren Maßnahmen an, wie z.B. zu einem angepassten Bewegungstraining, Entspannungsübungen, der Einteilung der eigenen Kräfte, und macht Mut, den Alltag trotz Fatigue bewältigen zu können. Trotz des für einen Patientenratgeber relativ hohen Preises lohnt sich die Anschaffung für betroffene Patienten, die selbstständig an ihren Symptomen arbeiten wollen.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand

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

Autoren: Nikolas Ertl, Horst Marburger, Walhalla Fachverlag, Regensburg, 9., aktualisierte Auflage 2012, 160 Seiten, ISBN 978-3-8029-3458-2, 9,95 Euro



Das Buch erklärt Hintergründe und Begrifflichkeiten, die in Zusammenhang mit einem Schwerbehindertenausweis eine Rolle spielen. Es geht mit dem Leser alle notwendigen Schritte der Antragstellung durch, denn entscheidend ist, dass der Antrag klug und umsichtig vorbereitet wird. Mögliche Merkzeichen und Nachteilsausgleiche – insbesondere im Berufsleben – werden erläutert. Auch das sozialrechtliche Vorgehen, wenn man mit einer Einstufung nicht einverstanden ist, wird ausführlich dargestellt. Hilfreich sind die zahlreichen im Text eingestreuten Praxis-Tipps.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin