

INHALT DLHinfo 53 I/2014

Meldungen

17. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2014 in Freising **2**

Berichte

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln: Pomalidomid und Ponatinib **3**

Europäische Richtlinie zur Patientenmobilität **4**

Finanzstatus zum 31. Dezember 2013 **4**

DLH-Stiftung

Neues aus der DLH-Stiftung **5**

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese **6**

Terminkalender **6**

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg e.V. **7**

Forschungsprojekt zu psychosozialen Aspekten bei AA und PNH **7**

5 Jahre SHG Münsterland-Süd e.V. **8**

10 Jahre SHG Lindau **8**

15 Jahre Myelom Kontaktgruppe Schweiz **9**

Service

Bericht vom 2. DLH-Finanz-Seminar **9**

Bericht vom 7. DLH-Supervisions-Seminar **10**

Bericht von der 19. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung **11**

Andrea Linke: Neue Beisitzerin im DLH-Vorstand **12**

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

Neuigkeiten vom ASH-Kongress 2013 **13**

Beiträge

Langzeitfolgen nach Leukämie- und Lymphombehandlung **15**

Antrag auf RehaMaßnahme: Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch, Widerspruch **20**

Außerdem

Glossar und Kontaktwunsch **14**

Glückwünsche **21**

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 in der BAG Selbsthilfe

Spendenkonto:

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

Rehabilitation nach Krebserkrankung

„Wer kämpft kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren!“ Dieser Satz gilt leider nicht nur für den medizinischen Bereich, sondern auch für den sozialrechtlichen. Viele Erkrankte wissen um die Schwierigkeiten, die sich im Zusammenhang mit einem Antrag auf Rehabilitation ergeben können.



Foto: CanStockPhoto

Die nachfolgenden Fragen sind den meisten, die sich mit dem Thema Rehabilitation beschäftigen müssen, wohl bekannt:

- Was muss ich bei der Antragstellung auf eine Rehabilitation nach Krebserkrankung beachten?
- Wer ist mein Ansprechpartner?
- Darf ich auf einer Klinik meiner Wahl bestehen?
- Was kann ich tun bei einer Ablehnung?
- Wie sind die Chancen auf Erfolg bei einem Widerspruch?



Hans-Peter Gerhards

Vorsitzender der Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämiekranke und deren Angehörige Mayen und Umgebung sowie Beisitzer im DLH-Vorstand

Als Selbstbetroffener, Leiter einer Selbsthilfegruppe und in meiner Funktion als DLH-Vorstandsmitglied, habe ich es mir zur Aufgabe gemacht, meinen Schwerpunkt auf sozialrechtliche Themen zu legen. So möchte ich u.a. auch

Grundlagen vermitteln, die dazu verhelfen sollen, einen Reha-Antrag so zu stellen, dass es unkompliziert zu einer Genehmigung kommt. Notfalls sollen sie auch dazu dienen, erfolgreich für die Durchsetzung einer Reha-Maßnahme zu streiten.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass oft die Kraft kaum ausreicht, zusätzlich zu den anderen Belastungen, die eine Krebserkrankung mit sich bringt, noch einen Kampf mit diversen Ämtern zu führen. Aus eigener Erfahrung weiß ich aber auch, dass es sich lohnt, seine Ansprüche nicht einfach aufzugeben.

Deshalb wünsche ich mir, dass meine Zusammenfassung zum Thema „Antrag auf RehaMaßnahme: Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch, Widerspruch“ auf Seite 20f. dazu beiträgt, die Angst vor dem bürokratischen Aufwand zu nehmen und diesen so gering wie möglich zu halten – bei Aussicht auf größtmöglichen Erfolg.

Ihr Hans-Peter Gerhards

MELDUNGEN

DLH-Patienten-Kongress 21./22. Juni 2014 in Freising

Wie berichtet, wird der 17. DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2014 in Freising (Marriott-Hotel) stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter des Kongresses ist Dr. Christoph von Schilling, Abteilung Hämatologie und Onkologie am Klinikum Freising. Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: www.dlh-kongress.de (hier sind u.a. auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zu Übernachtungs- und Anreisemöglichkeiten eingestellt).

In fünfzehn 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.

Im Einzelnen sind folgende Workshops geplant:

- Akute Leukämien
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Multiples Myelom
- Leichtketten-Amyloidose
- Hodgkin Lymphom
- Follikuläre Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Aggressive B- und T-Zell-Lymphome
- Haut-Lymphome
- Marginalzonen-Lymphome
- Morbus Waldenström
- Myelodysplastische Syndrome
- Schwere Aplastische Anämie und Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie
- Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose
- Sonderprogramm für allogen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Wozu dienen klinische Studien?
- Möglichkeiten und Grenzen evidenzbasierter Medizin (Podiumsdiskussion)
- Psychoonkologie: Immer positiv denken!?
- Reha, Rente, Schwerbehindertenausweis
- Patientenverfügung
- Testament
- Krebsdiäten: Was ist davon zu halten?



Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten. Auch für den Austausch untereinander ist genügend Zeit eingeplant: Jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Programmpunkt besteht in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Angehörige können an einer separaten Gesprächsrunde teilnehmen. Patienten mit erhöhtem Ruhebedürfnis steht während der Veranstaltung ein Ruheraum zur Verfügung. Schließlich wird es wieder eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geben. Wie in den Vorjahren wird hier der DKMS-Ehrenamtspreis verliehen. Für „magische“ Unterhaltung wird der Zauberkünstler elGecco sorgen.

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

BERICHTE

Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat weitere Medikamente aus dem Bereich der Leukämie- und Lymphomtherapie einer Prüfung unterzogen (zum Hintergrund der frühen Nutzenbewertung von Arzneimitteln: siehe DLH-INFO 51, S. 5).

Pomalidomid

Pomalidomid [Handelsname: Imnovid®] wurde im August 2013 von der Europäischen Kommission zugelassen.

Beim zugelassenen Anwendungsgebiet handelt es sich um folgendes:

Innovid® ist in Kombination mit Dexamethason indiziert für die Behandlung des rezidierten oder refraktären multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und Bortezomib, erhalten haben und unter der letzten Therapie eine Progression gezeigt haben.

Zur Erläuterung:

rezidiert: das Myelom ist nach zunächst erfolgreicher Behandlung erneut aufgetreten

refraktär: das Myelom spricht nicht (mehr) auf die Therapie an

indiziert: angezeigt

Progression: Fortschreiten

Pomalidomid ist ein **Orphan Drug**, d.h. der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bereits durch die Zulassung als belegt [siehe Textkasten].

Pomalidomid ist strukturell mit Thalidomid (ehemaliges Contergan) verwandt. Sowohl weibliche als auch männliche Patienten müssen daher über das zu erwartende fruchtschädigende Risiko aufgeklärt werden. Strenge Schwangerschaftsverhütungsmaßnahmen sind einzuhalten.

Die Zulassung erfolgte aufgrund der Daten aus einer offenen, kontrollierten Phase-III-Studie (MM-003) mit Zufallszuteilung zu den Therapiearmen [Randomisierung]. Geprüft wurde die Kombination Pomalidomid/niedrig-dosiertes Dexamethason im Vergleich zu hochdosiertem Dexamethason. Insgesamt 455 Myelom-Patienten wurden in der Studie behandelt.

Therapiert wurde bis zum Fortschreiten der Erkrankung. Im Ergebnis zeigte sich ein deutlicher Überlebensvorteil für die Patienten im Pomalidomid-Arm.

Unerwünschte Ereignisse traten in beiden Behandlungsarmen bei fast allen Patienten auf. Patienten im Pomalidomid-Arm hatten insbesondere Neutropenien und Magen-Darm-Beschwerden, Patienten in der Kontrollgruppe Stoffwechsel- und Ernährungsstörungen sowie psychiatrische Erkrankungen. Bezüglich der Lebensqualität zeigte sich kein Unterschied.

Der G-BA hat den **Zusatznutzen** von Pomalidomid insbesondere aufgrund des Überlebensvorteils ohne Nachteile bei der Lebensqualität als **beträchtlich** bewertet.

Nähere Informationen siehe auch:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/77

www.kbv.de/html/3743.php

Orphan Drugs sind Arzneimittel zur Behandlung eines seltenen Leidens [orphan (engl.) = Waise]. Der medizinische Zusatznutzen gilt in Deutschland bei Orphan Drugs bereits durch die Zulassung als belegt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) bewertet in diesen Fällen ausschließlich das *Ausmaß* des Zusatznutzens auf Grundlage der Zulassungsstudien(n).

Ponatinib

Ponatinib [Handelsname: Iclusig®] wurde im Juli 2013 von der Europäischen Kommission zugelassen. Beim zugelassenen Anwendungsgebiet handelt es sich um folgendes:

Iclusig® ist indiziert bei erwachsenen Patienten mit

- chronischer myeloischer Leukämie (CML) in der chronischen Phase, akzelerierten Phase oder Blastenkrisse, die behandlungsresistent gegenüber Dasatinib bzw. Nilotinib sind, die Dasatinib oder Nilotinib nicht vertragen und bei denen eine anschließende Behandlung mit Imatinib klinisch nicht geeignet ist, oder bei denen eine T315I-Mutation vorliegt.
- Philadelphia-Chromosom-positiver akuter Lymphoblastenleukämie (Ph+ ALL), die behandlungsresistent gegenüber Dasatinib sind, die Dasatinib nicht vertragen und bei denen eine anschließende Behandlung mit Imatinib klinisch nicht geeignet ist, oder bei denen eine T315I-Mutation vorliegt.

Zur Erläuterung:

Patienten mit einer **T315I-Mutation** zeigen eine Resistenz gegenüber den Tyrosinkinase-Hemmern der ersten und zweiten Generation wie Imatinib, Nilotinib und Dasatinib, nicht jedoch gegenüber Ponatinib.

Ponatinib ist ebenfalls ein **Orphan Drug** [siehe Textkasten].

Ponatinib wurde auf der Grundlage einer offenen Phase-II-Studie ohne Kontrollgruppe (AP24534-10-201/PACE) zugelassen.

Insgesamt 444 Patienten (412 Patienten mit CML sowie 32 Patienten mit Ph+ ALL) wurden verschiedenen Gruppen, sog. Studienkohorten, zugeordnet, in denen die Krankheitsphase, die Resistenz oder Intoleranz gegenüber der vorherigen Medikation bzw. der T315I-Mutationsstatus berücksichtigt wurden. Untersucht wurden insbesondere das Ansprechen, die Überlebensrate sowie Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen in den

verschiedenen Gruppen. Für CML-Patienten in chronischer Phase mit Vorliegen einer T315I-Mutation lag beispielsweise unter Ponatinib die Überlebensrate nach 12 Monaten bei 90,2%.

Aufgrund des fehlenden Vergleichsarms in der Zulassungsstudie ist der G-BA allerdings zu folgendem Ergebnis gekommen: Ein **Zusatznutzen liegt vor**, dieser ist jedoch aufgrund der wissenschaftlichen Datenlage **nicht quantifizierbar**.

Das Nebenwirkungsspektrum unter Ponatinib umfasste in der Studie insbesondere: Erniedrigung der Blutplättchenzahl, Hautausschlag, Bauchschmerzen, Bauchspeicheldrüsenentzündung, Lungenentzündung.

Im Herbst 2013 wurde zudem bekannt, dass unter Ponatinib potenziell lebensgefährliche Gefäßverschlüsse auftreten können. Die Herstellerfirma muss daher weitere Sicherheitsdaten vorlegen, die 2014 von der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) neu bewertet werden.

Die **Geltungsdauer** des Beschlusses ist vor dem Hintergrund der von der EMA geplanten erneuten Bewertung der Sicherheit **auf ein Jahr befristet**.

Nähere Informationen siehe auch:

www.g-ba.de/informationen/nutzenbewertung/74
www.kbv.de/html/3740.php

Europäische Richtlinie zur Patientenmobilität in Kraft

Am 25. Oktober 2013 ist die EU-Richtlinie zur Patientenmobilität in Kraft getreten. Alle Versicherten in der Europäischen Union können sich nun in einem anderen EU-Mitgliedsstaat behandeln lassen und bekommen die Behandlungskosten von ihrer heimischen Krankenkasse bis zu der Höhe erstattet, die auch für die entsprechende Behandlung im Inland übernommen werden. In Deutschland haben gesetzlich Versicherte bereits seit 2004 einen Anspruch auf Kostenerstattung für EU-Auslandsbehandlungen. Eine vorherige Genehmigung durch die Krankenkasse ist und bleibt nur für Krankenhausbehandlungen im Ausland vorgeschrieben.

Patienten können sich an eine eigens eingerichtete **nationale Kontaktstelle** (siehe unten) bei der Deutschen Verbindungsstelle Krankenversicherung-Ausland (DVKA) wenden, um sich über ihre Ansprüche bei EU-Auslandsbehandlungen zu informieren und um an Informationen über Gesundheitsdienstleister im EU-Ausland zu kommen.

Weitere Vorgaben der Richtlinie betreffen die gegenseitige Anerkennung von Verschreibungen und die Einrichtung freiwilliger fachspezifischer Netzwerke. Interessant, v.a. für Patienten mit seltenen Erkrankungen, ist schließlich, dass auf EU-Ebene ein organisatorischer Rahmen für den Zusammenschluss besonders qualifizierter Versorgungseinrichtungen geschaffen wird.

Weitere Informationen:

www.bmg.bund.de/patientenmobilitaetsrichtlinie/

Die **Nationale Kontaktstelle** bei der Deutschen Verbindungsstelle Krankenversicherung-Ausland (DVKA) ist zu erreichen unter:
 Tel.: 0228 9530-800
www.eu-patienten.de

Finanzstatus zum 31. Dezember 2013

Einnahmen 2013	952.590,10 Euro
Ausgaben 2013	677.497,70 Euro
Ergebnis	275.092,40 Euro

Weitere Details sind dem DLH-Jahresbericht 2013 zu entnehmen: www.leukaemie-hilfe.de „Wir über uns“ – „Jahresberichte“.



Das Budget der DLH wurde auch 2013 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt (60,89%). Im Rahmen der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung nach § 20c Sozialgesetzbuch (SGB) V erhielt die DLH im Jahr 2013 33.000 Euro. Dazu kommen 10.800 Euro im Rahmen der kassenindividuellen Projektförderung, die von der Techniker Krankenkasse für den DLH-Patienten-Kongress in Hamburg bereitgestellt wurden, sowie 16.100,33 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 2013 25.533,20 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 123.194,52 Euro aus Zuwendungen. Die DLH wurde zudem in 2013 mit 5.000 Euro von der DLH-Stiftung unterstützt.

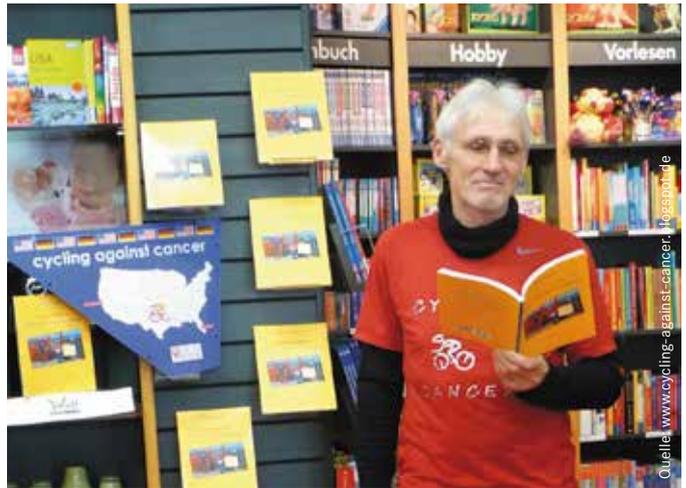
Die DLH verzichtet komplett auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie.

DLH-STIFTUNG

Buch „Diagnose Leukämie – von der Intensivstation auf den Highway“

Unser Stiftungs-Botschafter, Manfred Grimme, der vor einigen Jahren an Morbus Waldenström erkrankt ist, hat von Januar bis April 2013 auf einer rund 6.000 km langen Strecke mit dem Fahrrad die USA durchquert. Die Tour "Cycling against Cancer" startete in Orlando und endete in San Francisco. Mit der Aktion wollte Manfred Grimme anderen Krebspatienten Mut machen und für unsere Stiftung werben.

Seine Eindrücke und Gedanken, die ihn auf seiner langen Tour begleitet haben, hat er nun in seinem Buch "Diagnose Leukämie – Von der Intensivstation auf den Highway" niedergeschrieben. Das Buch ist zum Preis von 12,80 Euro zu erwerben [siehe ausführliche Rezension auf S.22/23]. Für jedes verkaufte Buch spendet Manfred Grimme einen Euro an die DLH-Stiftung.



Wer die Tour noch einmal nachverfolgen möchte, kann einen Blick auf seinen Tourblog unter www.cycling-against-cancer.blogspot.de werfen.

Ein herzliches Dankeschön an Manfred Grimme für sein tolles Engagement!

Deutscher Krebskongress 2014



Auf dem 31. Deutschen Krebskongress, der vom 19.-22. Februar 2014 in Berlin stattfand, war die DLH-Stiftung wieder mit einem Stand vertreten. Zudem präsentierte der DLH-Bundesverband umfangreiches Infomaterial am DLH-Stand (links im Bild: Petra Born, rechts: Annette Hünefeld; beide DLH-Vorstandsmitglieder).

Die DLH-Stiftung war anlässlich des 31. Deutschen Krebskongresses, dem wichtigsten deutschsprachigen Kongress zum Thema Krebsdiagnostik und Krebstherapie, vom 19. - 22. Februar 2014 in Berlin mit einem Stand vertreten. Zudem präsentierte der DLH-Bundesverband umfangreiches Infomaterial am DLH-Stand.

In zahlreichen Gesprächen mit den Teilnehmern des Kongresses konnte die Stiftung ihre Arbeit bekannt machen und erläutern.

Im Rahmen eines Krebsaktionstages am 22. Februar hatten dann auch Patienten Gelegenheit, sich in verschiedenen Vorträgen über den aktuellen Stand der Forschung und die Therapiefortschritte zu informieren. Begleitend hierzu bestand die Möglichkeit, das Beratungsangebot zahlreicher gemeinnütziger Organisationen in Anspruch zu nehmen, so auch der unsrigen.



Einzelfallhilfe

Kürzlich konnten wir im Rahmen unserer Einzelfallhilfe erneut zwei aufgrund ihrer Leukämie- bzw. Lymphomkrankung in wirtschaftliche Not geratenen Menschen mit einem finanziellen Zuschuss unter die Arme greifen. Weitere Infos zur Einzelfallhilfe siehe:

www.dlh-stiftung.de/einzelfallhilfe.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

Nachlese

2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ in Hamburg

Etwa 400 Patienten nahmen am 22./23. März 2014 am 2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ in Hamburg teil. Sie diskutierten sehr intensiv in den Hauptvorträgen sowie 17 Workshops zu Themen wie „Chronische GvHD“, „Spätkomplikationen“, „Ernährung“, „Fatigue“, „Sport“, „Beruf“ und „Familie“. Zudem konnten sie verschiedene Selbsthilfe- und Interessengruppen kennenlernen – wie u.a. den DLH-Bundesverband, MDS-NET Deutschland e.V. und die schweizerische Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK). Die Gruppen und Organisationen stellten sich vor und regten zum Erfahrungsaustausch an.

Videomitschnitte und Präsentationen zu den Vorträgen erscheinen unter www.lena-szt.de



Auf dem 2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ in Hamburg präsentierten sich verschiedene Selbsthilfe- und Interessengruppen, u.a. der DLH-Bundesverband, MDS-NET Deutschland e.V. und die schweizerische Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK). Links im Bild: Walter Schauss, MDS-NET Deutschland e.V., rechts: Petra Born, DLH-Vorstandsmitglied.

Terminkalender

Seminare in der Dr. Mildred Scheel Akademie Köln

26.-28. Mai

Klangwelt der Hoffnung. Musiktherapie stärkt den Körper, die Seele und den Geist. (130 Euro)

20.-22. August

Vitalisierendes aus Pflanzen und Aromen. Quellen des Wohlbefindens. (150 Euro)

01.-03. September

Hilfe zur Selbsthilfe. Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Selbsthilfegruppe. (150 Euro)

Die Kurse in der Dr. Mildred Scheel Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pfleger und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken. Das Programm 2014 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

19. September

7. Krebsaktionstag in Ulm

Ausrichter ist die Med. Onkologische Tagesklinik des Universitätsklinikums Ulm. Nähere Informationen: www.uniklinik-ulm.de

20. September

14. 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 e.V., Tel.: 089-7095-4918, lebensmut@med.uni-muenchen.de, www.lebensmut.org

20./21. September

Symposium der NHL-Hilfe e.V. in Dortmund

Nähere Informationen: Tel.: 02261-9877114, nhl-hilfe@web.de www.nhl-hilfe.eu

28. September

Patiententag im Rahmen der Myelomtage in Heidelberg

Veranstalter: Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universität Heidelberg. Nähere Informationen: www.myelomtage.de

7.-9. November

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Seminar für junge, erwachsene Krebspatienten (mit oder nach einer Krebserkrankung), ihre Partner/Freunde und Geschwister. Mindestalter: 18 Jahre. Organisation, Information und Anmeldung: DLFH-Dachverband, Elke Frackenpohl, Tel.: 0228-68846-14, frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de.

Weitere Veranstaltungen siehe Veranstaltungskalender auf der DLH-Internetseite im Menü "Informationen" – "Veranstaltungen"

MITGLIEDER/SELBSTHILFEINITIATIVEN

Bericht der Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg e.V.

- ein Beitrag von Peter Reuther, Vorsitzender

Die seit 2011 als eigenständiger Verein gegründete Selbsthilfegruppe trifft sich immer am 1. Mittwoch eines Monats zu einem Stammtisch. Dabei steht nicht nur der persönliche Austausch der Betroffenen und Angehörigen im Vordergrund. Es finden auch Informationsveranstaltungen mit Präsentationen von Onkologen zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkrankungen statt.

Da jedoch nicht nur die Krankheiten im Vordergrund stehen sollen, ist auch das Gesellige ein wichtiger Bestandteil der Gruppenaktivitäten.

So wurde am 9. Juli 2013 bei herrlichem Wetter ein zünftiges Grillfest durchgeführt. Das Gruppenmitglied Philipp Rein verzauberte mit Gesang und Gitarrenmusik diesen Abend und die „vereinsinternen“ Grillmeister Dieter Oltersdorf und Philipp Rein sorgten dafür, dass alle satt und zufrieden waren. Mit Gesang und dem berühmten Eierlikör von Mitglied Hubert Zirotz, Hühnerbiofarmbesitzer, endete für ca. 50 Anwesende dieser schöne Abend. Am 10. August 2013 fuhr die Gruppe dann nach Oppenheim zur Besichtigung der Katharinenkirche, um anschließend in Nierstein mit einer Traktorfahrt durch die Weinberge und einer Weinprobe im Weingut einen herrlichen Tag zu erleben. Schließlich ist es in der Gruppe schon zur Tradition geworden, dass der Nikolaus am Jahresende das vergangene Jahr in einem Gedicht Revue passieren lässt und auch Ehrungen vornimmt. So



Foto: Klinikum Hanau

Im Jahr 2013 hat die Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg e.V. die Anschaffung eines Kaffeeautomaten für die onkologische Ambulanz im Klinikum Hanau mit einer Spende in Höhe von 1.500 Euro unterstützt (v.l.n.r.: Chefarzt Martin Burk, Peter Reuther, Dieter Oltersdorf).

geschah es auf der Weihnachtsfeier am 4. Dezember 2013 mit 34 Betroffenen und Angehörigen, die sich diese Veranstaltung nicht entgehen lassen wollten.

Auch für 2014 ist wieder Großes geplant. So soll u.a. am 9. Oktober 2014 ein Benefizkonzert mit dem Heeresmusikkorps 12 aus Veitshöchheim in der Lindighalle Karlstein stattfinden. Erwartet werden 700 Zuschauer sowie eine „ordentliche Einnahme“ für die Leukämie-Selbsthilfe Aschaffenburg e.V.

Kontakt: Peter Reuther (CLL-Patient seit nunmehr 10 Jahren), Tel. 06188-990808, peter.reuther@leukämie-aschaffenburg.de

Forschungsprojekt zu psychosozialen Aspekten bei AA und PNH

- ein Beitrag von Ulrike Scharbau, 2. Vorsitzende des Vereins Aplastische Anämie e.V.



Das Forschungsprojekt zu psychosozialen Aspekten bei AA und PNH wurde auf der Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) Ende 2013 in New Orleans von Dr. Jens Panse, Uniklinikum Aachen, vorgestellt. Der Verein Aplastische Anämie e.V. hatte es mit seinen Mitteln finanziell angestoßen.

Im Frühjahr 2012 startete das Forschungsprojekt „Psychosoziale Aspekte bei Aplastischer Anämie (AA) und/oder Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) – Entwicklung eines Lebensqualitäts-Fragebo-

gens“ unter der Leitung von Dr. Jens Panse, Uniklinik Aachen. Das vom Verein Aplastische Anämie e.V. mit finanzierte Projekt beschäftigt sich mit der bisher nur am Rande beachteten Frage, welche psychosozialen Aspekte bei diesen sehr seltenen, nicht-malignen Erkrankungen eine Rolle spielen und inwieweit sie die Lebensqualität der Patienten beeinträchtigen. Zurzeit werden noch die Fragebögen anderer, vermeintlich ähnlicher Erkrankungen herangezogen, die jedoch die AA-/PNH-typischen Symptome und ihre Folgen nicht oder nur teilweise berücksichtigen. Der Bedarf für einen AA-/PNH-spezifischen Fragebogen wurde erkannt und ein entsprechendes Forschungsprojekt angestoßen. Dies war angesichts der geringen Fallzahlen bei AA und PNH nicht einfach.

Zu Beginn des Projekts berichteten 19 Patienten und 8 Ärzte über ihre Erfahrungen mit beiden Erkrankungen, bevor im nächsten Schritt 30 Patienten und 14 Ärzte die aus den ersten Berichten erstellten Fragestellungen gewichteten und so ein vorläufiger Fragebogen entstand.

Dieser setzt sich aus zwei Teilen zusammen (Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit). Als wichtigstes Kriterium sahen die Patienten das Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt an. Aus Sicht der Mediziner steht die Fatigue [ausgeprägte Erschöpfung, die sich durch Ruhephasen nicht wesentlich bessert] an erster Stelle. Der vorläufige Fragebogen wurde von rund 50 Patienten bewertet. Nach einer weiteren Überarbeitung ist nun die Übersetzung der Fragebögen in andere Sprachen vorgesehen. Zudem wurde das Projekt auf der Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) im Dezember 2013 in New Orleans vorgestellt.

Wir, der Verein Aplastische Anämie e.V., freuen uns, dass wir aus unseren Mitteln das Forschungsprojekt finanziell anstoßen konnten und damit zu einem Projekt beitragen, das unserer Meinung nach von großer Bedeutung für die Betroffenen und ihre Angehörigen ist. Wir hoffen, dass der Verlauf weiterhin so erfolgreich ist, damit am Ende mit Hilfe des spezifischen Fragebogens die Bedürfnisse der Patienten besser erkannt und auf sie eingegangen werden kann.

Kontakt: Ulrike Scharbau, Tel.: 04531-1696359, ulrike.scharbau@aplastische-anaemie.de

5 Jahre Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V.

Am 30. November 2013 beging die „Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V.“ ihr 5-jähriges Bestehen im DRK-Haus am Werseweg in Beckum. „Wir haben laufen gelernt und einiges bewegt“, fasste Hildegard Doliganski, Vorsitzende der Gruppe, bei der Begrüßung der Gäste zur vorweihnachtlich gestalteten Jubiläumsfeier zusammen. So organisierte die Gruppe inzwischen einmal im Jahr ein Symposium für Leukämie- und Lymphompatienten, denn der Bedarf der Betroffenen nach Informationen sei enorm groß. Den Unterstützern der Gruppe sprach sie ihren Dank aus, insbesondere Dr. Dr. Dürk, Chefarzt der Abt. Hämatologie/Onkologie am St. Marien Hospital Hamm. An die anwesenden Landespolitiker von CDU und Grünen richtete sie die Bitte, sich für die Anliegen der Patienten einzusetzen.

Die Gruppe trifft sich jeden dritten Samstag im Monat um 15 Uhr abwechselnd im Johannes-Baldauf-Haus in Ahlen oder im DRK-Haus am Werseweg in Beckum.



Am 30. November 2013 feierte die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V. ihr 5-jähriges Bestehen. Dazu gratulierten unter anderem (v.l.n.r.): Cornelia Kern (DLH-Stiftung), Annette Hünefeld (DLH-Bundesverband), Michael Enders (LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V.), Hildegard Doliganski (Vorsitzende der Selbsthilfegruppe), Henning Rehbaum (Landtagsabgeordneter der CDU), Ehrengard Ohlendorf (Vorsitzende Hammer Kreis e.V.), Astrid Birkhahn (Landtagsabgeordnete der CDU) und Dr. Dr. Heinz Albert Dürk (Chefarzt der Abt. Hämatologie/Onkologie am St. Marien-Hospital Hamm).

Kontakt: Hildegard Doliganski, Tel.: 02382 63311, info@shg-muensterland-sued.de



Anlässlich des 10-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe bedankte sich Franz Mayer, Ansprechpartner der Gruppe für Myelompatienten, bei der Gründerin Maria Richter mit einem Blumenstrauß.

10 Jahre Selbsthilfegruppe Lindau

Im Jahr 2003 hat Maria Richter, die Gründerin der Lindauer „Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene“, an einem Patiententag in der Ulmer Uniklinik teilgenommen,

den die DLH damals veranstaltete. „Es war wunderbar, mit Leuten, die ähnliche Probleme haben, zusammen zu sein“, sagte Maria Richter. „Ich habe mir gedacht: Das brauche ich öfter.“ So entstand die Idee, eine ei-

gene Selbsthilfegruppe für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen zu gründen. Die DLH unterstützte Maria Richter dabei.

Beim ersten Treffen seien sie nur zu sechst gewesen. Dann sei die Gruppe stetig gewachsen, berichtete Maria Richter bei der Jubiläumsfeier zum 10-jährigen Bestehen am 4. April 2014, zu der zahlreiche Mitglieder und Freunde gekommen waren. Bevor sie die vergangenen zehn Jahre Revue passieren ließ, stimmten Ballettschülerinnen des Tanzhauses Lindau auf den Abend ein, und Juan Bustamante sorgte für musikalische Unterhaltung mit Panflöte und Gitarre.

Seit ihrer Gründung hat die Gruppe zahlreiche Vorträge von Ärzten gehört sowie Wanderungen und Ausflüge unternommen. Besonders am Herzen liegen der Gruppe außerdem Typisierungsaktionen, um neue Knochenmarkspender zu gewinnen. An Lindauer Schulen klären die Mitglieder darüber auf, wie wichtig es ist, sich

typisieren zu lassen. Vor allem aber unterstützen sich die Gruppenmitglieder gegenseitig.

Im Laufe der Jahre hat Maria Richter zahlreiche Kontakte zu Ärzten, Kliniken und Behörden aufgebaut. Die Bedeutung eines solchen Netzwerks für die Unterstützung von Betroffenen ist keinesfalls zu unterschätzen. Dr. Christoph Nonnenbroich, Onkologe aus Ravensburg, gratulierte zum 10-jährigen Bestehen und betonte, dass er froh sei, Patienten an die Selbsthilfegruppe verweisen zu können. Er hielt an dem Abend einen Vortrag über den mündigen Patienten, der zum Arzt ein partnerschaftliches Verhältnis hat. Man könne jedoch nicht mit jedem Patienten so arbeiten. Der mündige Patient kümmere sich um seine Krankheit. Und das ist genau das, was die Mitglieder in der Selbsthilfegruppe gemeinsam tun.

Gerhard Kreutzer, Leiter der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis, der zum Jubiläum beste Wünsche des DLH-Bundesverbandes überbrachte, betonte, wie wichtig der Zusammenschluss mit anderen Patienten sei. „Um mit der Krankheit fertig zu werden, bedarf es einer Gruppe von Menschen, die Rückhalt bietet.“ Ängste könnten selten allein gemeistert werden und auch praktische Ratschläge für den Alltag seien wichtig. „Wir wollen Krebs als eine ernsthafte Krankheit betrachten, ohne dabei die Hoffnung zu verlieren“, so Kreutzer.

(Quelle: Lindauer Zeitung)

Kontakt: Maria Richter, Tel.: 08382-26543, mmr-li@web.de

15 Jahre Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS

Einige Fakten von 1999 bis 2014

Die Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS wurde im Jahre 1999 durch Henk Mittendorf ins Leben gerufen. Er erhielt die Diagnose „Multiples Myelom“ bereits im Jahre 1997 und war zu diesem Zeitpunkt auf Informationen aus den Niederlanden, von der dortigen Kontaktorganisation CPK, angewiesen. Da er eine Selbsthilfeorganisation in der Schweiz vermisste, rief er im März 1999 anlässlich einer Veranstaltung der International Myeloma Foundation (IMF) in Zürich zur Gründung einer Myelom Kontaktgruppe auf. Sein Aufruf stieß auf offene Ohren: Im November 1999 wurde der Verein Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS von Henk Mittendorf, Franz Mosimann, Richard Meier und Ruth Bähler gegründet. Leider sind mittlerweile drei der Mitgründer verstorben. Bereits im zweiten Halbjahr 1999 fanden die ersten Treffen von Patientinnen und Patienten in Zürich und in St. Gallen statt. Ein Jahr später gab es die ersten Treffen in Basel, 2004 in Graubünden, 2006 in Luzern, 2007 in Bern und last but not least in Lausanne 2013. Die MKgS

ist heute ein Netzwerk für Myelom-Betroffene und ihre Angehörigen. Gleichzeitig ist sie die Dachorganisation von Selbsthilfegruppen in Basel, Bern, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Zürich. Sie ist Mitglied bei Myeloma Patients Europe (MPE) und der DLH. Außerdem besteht eine Zusammenarbeit mit der IMF in Los Angeles. Sie erfährt Unterstützung durch die kantonalen Krebsligen und die Krebsliga Schweiz. Die MKgS führt alle zwei Jahre ein Patientensymposium durch. Einmal im Jahr erscheint das MM-Bulletin mit einer breiten Palette von Informationen für und von Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen und Freunde mit u.a. Portraits, Studienergebnissen, neuen Therapien, Kongressberichten und vielem mehr. Seit zehn Jahren liegt die Leitung der Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS nun in den kompetenten Händen ihrer Präsidentin Ruth Bähler.

Kontakt: Ruth Bähler, Tel. +41-61-7015719, r.u.baehler@bluewin.ch, www.multiples-myelom.ch

SERVICE

Bericht vom 2. DLH-Finanz-Seminar 2013

- ein Beitrag von Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer

Im November 2011 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 Wiederholung eines derartigen Seminars geäußert. In der Zeit vom 8. bis 9. November 2013 fand daher das 2. DLH-Finanz-Seminar statt. Tagungsstätte war erneut die Andreas-Hermes-Akademie in Bonn-Röttgen.

Inhaltlich wurden folgende Themen bearbeitet:

- Gemeinnützigkeitsrecht allgemein
- Unterschiede zwischen gemeinnützigen und eingetragenen Vereinen sowie jeweilige Vor- und Nachteile

- Allgemeine Abrechnungsfragen und Kassenführung in der Selbsthilfegruppe
 - Abrechnungsfragen, insbesondere hinsichtlich der Gemeinnützigkeit
 - Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen
- Das Seminar spricht insbesondere die Leiter und Leiterinnen der Mitgliedsinitiativen bzw. die für Finanzangelegenheiten zuständigen Personen an. Um ein intensives und ausgewogenes Arbeiten zu ermöglichen, wurde in Absprache mit dem Referenten vereinbart, die Teilnehmerzahl auf maximal 15 Personen zu begrenzen. Trotz des relativ späten Termins im Jahr war das Seminar schnell ausgebucht.



Am 8./9. November 2013 führte die DLH zum zweiten Mal ein Finanz-Seminar für DLH-Mitgliedsinitiativen durch.

Als Referenten konnten wir mit Herrn Dr. Lutz Engelsing, Partner bei der DHPG Dr. Harzem & Partner KG, einen ausgewiesenen Experten auf diesem Themengebiet, für das Seminar gewinnen. Bei der Konzeption des Seminares war es der DLH besonders wichtig, dass aus-

reichend Zeit zur Verfügung steht, damit praxisbezogene Einzelfragen aus der Gruppenarbeit gestellt und bearbeitet werden können. Dr. Engelsing verstand es, diese nicht immer einfachen und trockenen Themen sehr zur Freude der Teilnehmer praxisbezogen und verständlich zu vermitteln. Zum Abschluss des Seminares hielt ich, als Vertreter der DLH-Geschäftsstelle, einen Vortrag zu den vielfältigen Finanzierungsmöglichkeiten für Selbsthilfeinitiativen sowie zu den DLH-Serviceangeboten.

So gingen die Seminarteilnehmer am Samstagnachmittag mit einer Fülle an neuem Wissen und hilfreichen Tipps für die Gruppen-/Vereinsarbeit auseinander. Alle Teilnehmer waren vom Seminar und den Referenten sehr angetan und äußerten den Wunsch nach einer Neuauflage des Seminares im Jahr 2014. Diesem Wunsch kommt die DLH sehr gerne nach. Das 3. DLH-Finanz-Seminar findet am 14./15. November 2014 im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter statt. Als Referenten konnten wir wiederum Herrn Dr. Engelsing gewinnen.

Bericht vom Seminar „Überforderung in der Selbsthilfe erkennen und entgegenwirken“

7. DLH-Supervisions-Seminar 2014

- ein Beitrag von Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Seit Jahren bietet die DLH beharrlich immer wieder ein ganz spezielles Seminar an. Und das hat seinen Grund. Wir wissen um das große, dazu ehrenamtliche, Engagement unserer Gruppenleiter und möchten verhindern, dass es zu zeitweiser oder sogar dauernder Überforderung und damit auch zu bedeutend weniger Freude und Zufriedenheit bei der Gruppenarbeit kommt. In diesem Seminar besteht die Möglichkeit, unter fachkundiger und erfahrener Leitung die eigene Arbeit, die viel Verantwortung beinhaltet, zu überdenken, schwierige Situationen, die einer Lösung bedürfen, den anderen Seminarteilnehmern zur Diskussion zu stellen und gemeinsam Strategien zu erarbeiten, wie es zu einer Verbesserung der Situation kommen könnte. Fragen wie z.B. „Wieso bleibt die meiste Arbeit immer an mir hängen?“, „Warum ist es so schwer, ein Gleichgewicht zwischen Geben und Nehmen herzustellen?“, „Wie kann ich meine Arbeitsabläufe so ändern, dass mehr Zeit für mich bleibt?“, „Wo finde ich Kraftquellen, die mir erlauben, meine Arbeit weiterhin mit Freude zu tun?“ werden offen diskutiert und einer Antwort zugeführt.

Vom 21. bis 23. März 2014 kam eine kleine, aber arbeitsfähige Gruppe von Teilnehmern zusammen, die jeweils ihre eigenen Fragestellungen vertrauensvoll in die Runde einbrachten. Jeder konnte, ohne zu werten, aus seiner Sicht etwas Konstruktives zu den jeweiligen Themen beitragen und dementsprechend zu neuen Denkanstößen bzw. Lösungen verhelfen. Herr Zürner, der die Leitung innehatte, achtete auf eine wertschätzende Atmosphäre, gab wichtige Impulse und half auch mit einigen Rollenspielen, Klarheit in die Dinge zu brin-

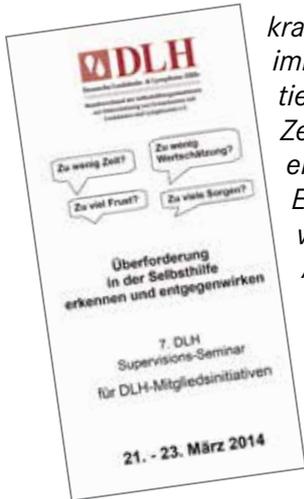


Die Teilnehmer am 7. DLH-Supervisions-Seminar vom 21.-23. März 2014 in Königswinter. Von links nach rechts: Astrid Schatta (Gruppe Bad Homburg der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.), Dr. Peter Zürner (Psychoonkologe, Göttingen), Annette Hünefeld (S.E.L.P. e.V., Münster), Bärbel Krause (Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.), Hannelore Peter (vorne stehend; Leukämie & Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand), Konrad Peter (Leukämie & Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen), Hans Josef van Lier (Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.)

gen. Die Resonanz am Ende des Seminars war äußerst positiv. Alle waren froh, am Seminar teilgenommen zu haben und schätzten es als ein nützliches und hilfreiches Angebot ein. Es wurde mit einem Augenzwinkern auch von „Wellness für die Seele“ gesprochen.

Eine Teilnehmerin hat sogar auf dem Nachhauseweg einen kleinen Leserbrief dazu verfasst:

„Als mich die Einladung zum o.g. Seminar erreichte, habe ich mir die Frage gestellt, ob mich die selbst gewählte ehrenamtliche Arbeit überfordert. Manchmal ist die Tätigkeit anstrengend. Es gibt Aufgaben, vor allem „Papier-



kram“, die ich nicht gern erledige, also immer wieder verschiebe. Manche Patientenberatungen sind noch längere Zeit nach den Gesprächen präsent. Ja, einige Belastungen sind grenzwertig. Es lohnt sich vielleicht, die Sichtweise von Kollegen oder Profis einzuholen. Also, einfach mal ausprobieren!

Es erwartete mich ein Vorfrühlingswochenende am Rhein und eine Gesprächsrunde mit einigen Gruppenleitern aus anderen Selbsthilfegruppen und Dr. Zürner als Seminarleiter, der eher die Rolle des

Moderators der Runde übernahm. Wie erwartet, wurden die „Päckchen“, die wir alle mitgebracht hatten, ausgepackt und besprochen. Dabei gab es keinerlei Be-

wertungen, sondern nützliche Hinweise von Dr. Zürner und den Gesprächsteilnehmern. Für alle hilfreich war der „Nebeneffekt“, als klar wurde, dass eigentlich die Belastungen ähnlich waren. Es war auch noch Zeit für einen erholsamen Spaziergang am Rhein und ein Gläschen Wein in einem historischen Lokal in Königswinter. Am Sonntag, nach allgemeiner Schlussrunde, verabschiedete sich die Gruppe, und alle freuen sich auf ein Wiedersehen beim DLH-Kongress in Freising.

Ich bin mit einem wesentlich leichteren „Rucksack“ und vielen nützlichen Anregungen in meinen Zug gestiegen. Neben dem DLH-Finanz-Seminar war dieses Wochenende besonders hilfreich für meine ehrenamtliche Tätigkeit. Dafür herzlichen Dank. Ich komme bestimmt mal wieder und kann allen Gruppenleitern dieses Seminar sehr empfehlen. Also, einfach mal ausprobieren!“
Bärbel Krause, Vorsitzende der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Bericht von der 19. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am Samstag, den 8. März 2014, ging es im ersten Workshop um das Thema „Personalisierte Medizin“. Darunter wird die systematische Verwendung von genetischen Informationen über einen individuellen Patienten verstanden, um dessen präventive oder therapeutische Versorgung zu optimieren. Prof. Dr. Michael Hallek, Direktor der Klinik I für Innere Medizin, Universität zu Köln, und des Centrums für Integrierte Onkologie Köln-Bonn, konnten wir für einen Vortrag zu diesem Thema gewinnen. Anschaulich ging er auf die Hintergründe der personalisierten Medizin und insbesondere die genetischen Grundlagen ein. Es wurde deutlich, dass es sich mitnichten um einen reinen „Marketing-Trick“, sondern vielmehr um echten Fortschritt handelt. Die Zukunft in diesem Bereich hat bereits begonnen.

Im zweiten Workshop zum Thema „Wo stehen wir heute und wie geht es weiter?“ berichtete Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, ausführlich über die jüngsten Entwicklungen in der DLH und der DLH-Stiftung. In mehreren, konstruktiven Gesprächen konnten die unterschiedlichen Auffassungen zwischen der DLH und der Deutschen Krebshilfe zur Notwendigkeit und Ausgestaltung der von der DLH angebotenen Patientenberatung durch den Patientenbeistand einer partnerschaftlichen Lösung zugeführt werden. Dank der Unterstützung durch die DLH-Stiftung kann das Beratungsangebot der DLH ab dem 1. April 2014 zunehmend durch die DLH-Stiftung finanziert werden.

Nach dem Mittagessen referierte Rechtsanwältin Leif Steinecke zum Thema „Wahrung und Durchsetzung von Patientenrechten“. Er erläuterte anschaulich, wie man empfehlenswerterweise vorgeht, wenn man von einem Sozialleistungsträger eine Leistung ohne Zeitverzug benötigt.

Ebenso wichtig wie die Vermittlung von Sachinformationen in den Vorträgen ist der Erfahrungsaustausch unter den Selbsthilfegruppenleitern. Die Möglichkeit dazu

bestand am Samstagnachmittag im Anschluss an die Workshops, aber auch die Pausen und das gesellige Beisammensein am Abend wurden intensiv genutzt.

Am Sonntag, den 9. März, fand nach einem Jahresrückblick durch Ralf Rambach die eigentliche Mitgliederversammlung statt. Wer sich für den Jahresbericht 2013 interessiert, kann diesen in der DLH-Geschäftsstelle anfordern oder im Internet unter www.leukaemiehilfe.de – „Wir über uns“ – „Jahresberichte“ einsehen.

Im Rahmen der Mitgliederversammlung standen in diesem Jahr turnusmäßig Wahlen des Vorstands und der Kassenprüfer an.



Der neu gewählte DLH-Vorstand. Hintere Reihe (v.l.n.r.): Hans-Peter Gerhards (Beisitzer; SHG für Lymphom- und Leukämiekranke u. deren Angehörige Mayen u. Umgebung), Heinz Siemon (Schatzmeister, Leukämie & Lymphom SHG Nordhessen), Rainer Göbel (Beisitzer, SHGs für Leukämiepatienten Berlin und Berlin-Brandenburg), Holger Bassarek (Beisitzer und Webmaster; Leukämie-Phoenix, Online-SHG für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.), Peter Gomolzig (stellv. Vorsitzender, Fördermitglied/Öhringen).

Vordere Reihe (v.l.n.r.): Andrea Linke (Beisitzerin, Leukämie Initiative Bonn e.V.), Brigitte Reimann (Beisitzerin, Multiples Myelom/Plasmozytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Annette Hünefeld (Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit; S.E.L.P. e.V., Münster), Ralf Rambach (Vorsitzender; Fördermitglied/Wangen), Petra Born (Schriftführerin; SHG Lymphome und Leukämien Hannover).

Nicht im Bild: Herma Baumeister, Ostrhauderfehn (Beisitzerin; Fördermitglied).



Die Teilnehmer an der 19. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 8./9. März 2014 in Königswinter

Alter und neuer DLH-Vorsitzender ist:

- Ralf Rambach

Neuer stellvertretender Vorsitzender ist:

- Peter Gomolzig (bisher Beisitzer)

Neuer Schatzmeister ist:

- Heinz Siemon (bisher Beisitzer)

In den Beisitz gewechselt haben:

- Hans-Peter Gerhards (bisher stellv. Vorsitzender)
- Herma Baumeister (bisher Schatzmeisterin)

In ihrem Amt bestätigt wurden:

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

Neu im Vorstand ist:

- Andrea Linke, Beisitzerin [siehe nachfolgender Artikel]

In ihrem Amt als Kassenprüferinnen bestätigt wurden:

- Bärbel Krause
- Astrid Schatta

Andrea Linke: Neue Beisitzerin im DLH-Vorstand



Andrea Linke, seit dem 9. März 2014 neue Beisitzerin im DLH-Vorstand

Im Februar 2001 lebte ich mit meiner Familie (meine Töchter waren damals gerade 2 und 4 Jahre alt geworden) in Cambridge, England. Meine Erschöpfung schob ich auf den anstrengenden Alltag mit den kleinen Kindern. Nach einer Routineuntersuchung – meine Milz war stark vergrößert – stellte sich heraus, ich hatte eine CML!

Das englische Gesundheitssystem schätze ich sehr, aber eine Krebsbehandlung wollte ich doch lieber in Deutschland und in der Nähe meiner Familie durchführen lassen. Mein Mann fand innerhalb von 6 Wochen einen neuen Job in Heidelberg, und ich begab mich in die Behandlung von Prof. Hochhaus in Mannheim (jetzt Jena). Dort nahm ich – nach einer Therapie mit Interferon alpha und Hydroxyurea – an einer Phase I Studie mit STI571 (Imatinib bzw. Glivec®) und pegyliertem Interferon alpha 2a teil. Leider blieb in meinem Fall eine erfolgreiche Wirkung aus, sodass wir uns im Frühjahr 2002 zu einer Spendersuche für eine allogene Knochenmarktransplantation (KMT) entschlossen haben. Zeit-

gleich sind wir noch einmal von Heidelberg nach Bonn umgezogen, da sich für meinen Mann hier eine sichere berufliche Perspektive ergab. Nach 2 Monaten war ein Spender gefunden und ich begab mich nach Wiesbaden in die DKD zur KMT.

Mein dreimonatiger Aufenthalt in der DKD Wiesbaden war sicherlich die härteste Zeit in meinem Leben. Schwer war auch die Zeit nach der KMT zurück ins Leben: Ich musste noch dreimal im ersten Jahr stationär in Wiesbaden behandelt werden, davon das erste Mal mit einer virusbedingten Hirnentzündung. Das war für mich und meine Familie ein traumatisches Erlebnis, das ich später mit einer Therapie aufgearbeitet habe.

In dieser Zeit hat mein Mann, der natürlich zusammen mit meinen Kindern auch sehr von meiner Erkrankung betroffen war, Kontakt zur Leukämie Initiative Bonn e.V. aufgenommen. Dort hat er sehr gute Beratung zu Unterstützungsmöglichkeiten bei der Kinderbetreuung erhalten. Danach habe ich regelmäßig an Patientenabenden der Leukämie Initiative Bonn e.V. teilgenommen. Das hat mir sehr geholfen!

Fünf Jahre nach meiner KMT habe ich wieder angefangen – halbtags – am Uniklinikum in Bonn in meinem alten Beruf als Diplom-Biologin in der Forschung zu arbeiten. In der Zwischenzeit war mein Leben wieder

„normal“ geworden, sodass in mir der Wunsch aufkam, etwas zurückzugeben. Seitdem nehme ich in der Leukämie Initiative Bonn e.V. ehrenamtlich am Patienten-Kaffee jeden Mittwoch auf der Station Liebermeister, Uniklinikum Bonn, teil und mache Patienten Mut, die eine Transplantation vor sich haben. Auf diese Art und Weise verarbeite auch ich das Geschehene. Es ist immer wieder schön, Patienten zu treffen, die transplantiert wurden und sich beim Wiedersehen beim Patienten-Kaffee mit positivem Feedback melden.

Da jetzt seit eineinhalb Jahren auch am Uniklinikum in Bonn Patienten allogent transplantiert werden, möchte ich zusammen mit anderen Patienten eine Gruppe für Stammzelltransplantierte innerhalb der Leukämie Initiative Bonn e.V. aufbauen.

Im Rahmen dieser Vorbereitungen bin ich – wieder – auf das ausgezeichnete Informationsmaterial der DLH gestoßen und in mir kam der Wunsch auf, diese Organisation näher kennenzulernen. So habe ich ab Oktober 2013 als Gast an einigen Vorstandssitzungen der DLH teilgenommen. Dabei bin ich auf eine nette und offene Atmosphäre gestoßen, die mir sehr gefällt. Meinen ersten Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ am 22./23. März 2014 (siehe Bericht S. 6) habe ich als sehr anregend empfunden. Ich hatte das Gefühl, den Patienten und Angehörigen etwas geben zu können und auch für mich und meine Selbsthilfegruppe habe ich viele Informationen und Eindrücke mitgenommen. Ich freue mich auf eine weitere interessante Arbeit mit den Mitgliedern des Vorstands und der Geschäftsstelle.

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Multiple Myelom - Neuigkeiten vom ASH-Kongress 2013

- ein Beitrag von Dr. Hans Salwender, Leitender Oberarzt der Abteilung für Hämatologie, Onkologie, Stammzelltransplantation, Asklepios Klinik Altona, Paul-Ehrlich-Str. 1, 22763 Hamburg, h.salwender@asklepios.com

Anfang Dezember 2013 fand, wie jedes Jahr zu dieser Zeit, in New Orleans (USA) der Kongress der American Society of Hematology (ASH) statt.

Auch in 2013 gab es eine Reihe hochspannender Neuigkeiten für Patienten mit Multiple Myelom.

In der Plenarsitzung, der sog. „Plenary Session“ für besonders wichtige Vorträge, stellte Dr. Facon aus Frankreich interessante Ergebnisse einer Studie vor. Er konnte zeigen, dass ältere, nicht-vorbehandelte Patienten, die für eine Hochdosistherapie nicht infrage kommen, von einer Therapie mit **Lenalidomid** [Revlimid®] in Kombination mit (relativ) niedrig dosiertem **Dexamethason (Rd)** profitieren. Bezogen auf die krankheitsfreie Zeit und das Gesamtüberleben ist diese Behandlung einer Therapie mit **Melphalan, Prednison** und **Thalidomid (MPT)** überlegen.

Beide Schemata (**Rd** und **MPT**) haben den Vorteil, dass sie nur aus Tabletten bestehen. Es sind also bei diesen Behandlungen keine Infusionen nötig. Ein zusätzlicher Vorteil einer Behandlung mit Lenalidomid ist, dass eine Nervenschädigung als Therapienebenwirkung [sog. Polyneuropathie] kaum eine Rolle spielt - im Gegensatz zu einer Behandlung mit Thalidomid oder Bortezomib [Velcade®]. Die Ansprechrate unter **Rd** ist zwar schlechter als sie – in anderen Studien - unter **Bortezomib, Melphalan** und **Prednison (VMP)** war, aber die krankheits-

freie Zeit scheint vergleichbar zu sein. Allerdings ist die Voraussetzung für einen langanhaltenden Nutzen, dass man die Therapie mit **Rd** nicht zu früh, z.B. nach 18 Monaten, wieder absetzt (vielmehr sollte die Therapie mit **Rd** grundsätzlich solange weitergeführt werden, bis es gegebenenfalls zu einem Fortschreiten der Erkrankung kommt). **Rd** wird zurzeit in Deutschland vor allem im Rezidiv eingesetzt, d.h. wenn die Erkrankung nach einer Vorbehandlung erneut aufgetreten ist. Die genannten Daten sprechen dafür, dass man Lenalidomid auch in der Rückfallsituation nicht zu früh absetzen sollte.

Von einer weiteren spannenden Studie bei älteren Patienten berichtete Frau Dr. Mateos aus Spanien.

Ihre Überlegung: **Rd** verursacht keine Nervenschädigung und ist als Tablettentherapie einfach in der Anwendung. **VMP** ist insbesondere bei Patienten, die ein neu aufgetretenes Nierenversagen haben oder bei denen eine ungünstige Zytogenetik vorliegt [Translokation (4;14), Deletion 17p], stärker wirksam. Also müsste man diese Vorteile doch kombinieren können. Die Patienten erhielten in ihrer Studie jeweils 9 Zyklen **VMP** und **Rd** im Wechsel. Die – zwar noch relativ unreife – Analyse der Studienergebnisse lässt die Vermutung zu, dass sich die Hoffnung bestätigt, dass man die Vorteile beider Therapien kombinieren und die Nebenwirkungen reduzieren kann.

Zu jüngeren Patienten präsentierte Prof. Goldschmidt aus Heidelberg Daten der GMMG-Studiengruppe. Es werden bisher in Deutschland verschiedene sog. Induktionstherapien vor der Hochdosistherapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation eingesetzt. In der Regel kommen hierbei Bortezomib und Dexamethason zum Einsatz, in Kombination mit Cyclophosphamid (Schema **VCD**) oder Doxorubicin (Schema **PAD**). Für **PAD** sprach bisher, dass die Hämatotoxizität, d.h. die

Rd	Lenalidomid (Revlimid®), Dexamethason
MPT	Melphalan, Prednison, Thalidomid
VMP	Bortezomib (Velcade®), Melphalan, Prednison
VCD	Bortezomib (Velcade®), Cyclophosphamid, Dexamethason
PAD	Bortezomib (das „P“ steht für Proteasominhibitor), Doxorubicin (Adriblastin®), Dexamethason

Verschlechterung der Blutzellwerte, geringer ausgeprägt ist als unter **VCD**. **PAD** schien somit weniger risikoreich bezüglich schwerwiegender Infektionen zu sein. Andererseits benötigt man bei **PAD** pro Zyklus zwei Behandlungstage mehr, die Therapie dauert pro Zyklus eine Woche länger und vielen Patienten muss ein dauerhafter Zugang (sog. Portkatheter) gelegt werden. In der vorgestellten Studie fand sich nun eine vergleichbare Rate an Infektionen trotz geringerer Leukozytenwerte unter **VCD**.

Bei jüngeren Patienten wird seit einigen Jahren untersucht, ob mit einer **Lenalidomid-Erhaltungstherapie** nach autologer Stammzelltransplantation die krankheitsfreie Zeit und das Gesamtüberleben verlängert werden kann. In allen Studien fand sich eine Verlängerung der krankheitsfreien Zeit von 18 Monaten. Recht früh zeigte sich in diesen Studien aber auch, dass mit einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie das Risiko, in den folgenden Jahren eine weitere bösartige Erkrankung zu bekommen, steigt, wenngleich das Risiko hierfür insgesamt relativ gering ist. Deshalb sind alle Myelom-Experten gespannt darauf, wie sich die Daten weiterentwickeln, insbesondere bezüglich der Gesamtüberlebenszeit. Während die Studie von Prof. McCarthy aus den USA schon seit einiger Zeit diesbezüglich einen Vorteil zeigt, besteht für die Lenalidomid-Erhaltungstherapie in der Studie von Prof. Attal, Frankreich, weiterhin kein Vorteil für das Gesamtüberleben, nicht einmal ein Trend. Somit kann man auch weiterhin keine allgemeine Empfehlung für eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie außerhalb von Studien ableiten.

Sehr hoffnungsvolle Daten gab es für Patienten mit einer **Deletion 17p**. Diese genetische Veränderung in den Myelomzellen beinhaltete bisher ein hohes Rückfallrisiko mit stark verkürzter Lebenserwartung. Beim ASH-Kongress **2011** konnte Prof. Neben aus Heidelberg zeigen, dass man bei jüngeren Patienten mit dieser Veränderung allein durch die Hinzunahme von Bortezomib (als Induktions- und Erhaltungstherapie) zur autologen Stammzelltransplantation die krankheitsfreie Zeit um über ein Jahr verlängern kann. Im Vergleich zu einer Behandlung ohne Bortezomib waren nach drei Jahren viermal so viele Patienten am Leben.

Das Problem war bisher, dass wenn die Kombination aus Bortezomib und Hochdosis-Melphalan – insbesondere bei Patienten mit Deletion 17p – keinen Erfolg mehr hatte, die nachfolgenden Therapien ebenfalls relativ schnell versagten. Beim ASH-Kongress **2012** befasste sich der wichtigste Vortrag mit **Pomalidomid**. Dies ist die erste neue – mittlerweile zugelassene – Substanz beim Multiplen Myelom seit nunmehr ca. 7 Jahren. Patienten, bei denen die gängigen Therapien versagten, hatten unter Pomalidomid ein erneutes Ansprechen und damit wieder eine wirksame Therapie. Beim ASH-Kongress **2013** wurde nun berichtet, dass Pomalidomid scheinbar eine ganz besonders gute Wirkung bei Patienten mit Deletion 17p aufweist. Diese Patienten hatten ein Überleben von über einem Jahr. Bemerkenswert ist,

dass die Patienten in dieser Studie im Mittel bereits fünf Therapien hinter sich hatten und schon seit Jahren behandelt wurden. Es besteht die Hoffnung, dass Patienten mit Deletion 17p noch besser geholfen werden kann, wenn Pomalidomid bereits zu einem früheren Zeitpunkt eingesetzt wird.

Dies sind große Erfolge, und die Entwicklung geht ungebremst weiter. Viele neue Substanzen mit oftmals ganz neuem Wirkmechanismus werden in Deutschland bereits in Studien eingesetzt. Wenn sich der Wirkmechanismus von demjenigen der bisher verfügbaren Substanzen unterscheidet, hat dies den Vorteil, dass sich die Medikamente gut kombinieren lassen.

Bei den neuen Substanzen seien in erster Linie die monoklonalen Antikörper erwähnt. Diese sind meist relativ nebenwirkungsarm, abgesehen von Reaktionen während der Infusion. Der Antikörper **Daratumumab** richtet sich beispielsweise gegen das Oberflächenantigen CD38. Er dockt an diese Struktur an und zerstört die Myelomzelle. Darüber hinaus werden Substanzen, wie z.B. der Histondeacetylasehemmer **Panobinostat**, untersucht. Zu Panobinostat werden voraussichtlich auf dem nächsten großen amerikanischen Krebskongress ASCO im Juni 2014 Daten präsentiert, die zu einer Zulassung dieses Medikamentes beim Myelom führen werden. Auch der Proteasom-Hemmer **Ixazomib** – aus derselben Wirkstoffklasse wie Bortezomib – ist auf dem Weg zur Zulassung. Ixazomib kann, im Unterschied zu Bortezomib, als Tablette eingenommen werden.

GLOSSAR

Allogene Stammzelltransplantation: Übertragung von blutbildenden Stammzellen eines verwandten oder unverwandten Spenders

Autologe Stammzelltransplantation: Übertragung von patienteneigenen blutbildenden Stammzellen, die im Vorfeld einer Hochdosistherapie gesammelt wurden

KONTAKTWUNSCH:

Patient (45), folliculäres Lymphom, Grad 1/2, Stadium IV, Diagnose in 2012, Therapie mit Bendamustin und Rituximab, Rückfall unter Rituximab-Erhaltungstherapie nach 1,5 Jahren, nun Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation geplant, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen mit ähnlichem Verlauf. Interesse besteht insbesondere auch an Kontakt zu Betroffenen, die ebenfalls nach der Gabe von Rituximab unter starken Bauchschmerzen leiden oder zu Betroffenen, bei denen sich das Lymphom spontan wieder verkleinerte oder wiederholt einen kurzen, aber starken Wachstumsschub zeigte.

Kontakt:

DLH, Tel.: 0228-33 88 9 200, info@leukaemie-hilfe.de

BEITRÄGE

Langzeitfolgen nach Leukämie- und Lymphombehandlung

Aufbereitung des Vortrags „Langzeitfolgen“ auf dem DLH-Kongress, 8./9. Juni 2013 in Chemnitz. Referent: Prof. Dr. Hans Helge Bartsch, Ärztlicher Direktor und Vorstandssprecher der Klinik für Tumorbologie und Vorsitzender der „Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin“ (ASORS) in der Deutschen Krebsgesellschaft, bartsch@tumorbio.uni-freiburg.de

Die Chemotherapie ist bei Leukämie- und Lymphom-erkrankungen nach wie vor das Hauptstandbein der Behandlung. Zunächst stehen akute Nebenwirkungen, wie Übelkeit und Haarausfall, im Vordergrund. Später im Verlauf kommen subakute Probleme, wie Infektions- und Blutungsgefahr, und schließlich chronische Folgestörungen hinzu. Hierbei handelt es sich z.B. um Nervenschäden (Polyneuropathie), Schleimhautprobleme, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen (sog. „Chemohirn“), Gelenksbeschwerden und Osteoporose. Bei hormonellen Störungen bedarf es der Beratung und Untersuchung mit entsprechender Labordiagnostik durch Endokrinologen. Vorzeitig einsetzende Wechseljahre und Unfruchtbarkeit haben, insbesondere bei jüngeren Patientinnen und Patienten, Auswirkungen auf die Familienplanung.

Die Therapiemöglichkeiten bei Leukämie- und Lymphom-erkrankungen haben sich in den letzten Jahren enorm erweitert. So bereichern inzwischen u.a. Antikörper und Tyrosinkinase-Hemmer die Therapie. Diese Erweiterung hat zu einer deutlichen Verbesserung der Behandlungsergebnisse geführt. Aber auch das Spektrum der möglichen Nebenwirkungen hat sich deutlich erweitert. Einige Nebenwirkungen kannte man unter der Chemotherapie in dieser Form nicht.

Unter einer Antikörpertherapie kann es z.B. zu Stoffwechselstörungen mit erhöhten Blutzucker-Werten kommen. Bei längerfristigem Einsatz können durch Beeinträchtigung der Immunabwehr häufiger Infektionskomplikationen auftreten. Auch juckender Hautausschlag zählt zu den nicht seltenen Problemen, dem man mit bestimmten Maßnahmen vorbeugen kann. So sollte Hauttrockenheit vermieden werden, z.B. durch Verwendung von Bade-Duschöl und rückfettenden Salben, denn ständiger Juckreiz kann die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Antihistaminika können hier ebenfalls für Abhilfe sorgen.

Tyrosinkinase-Hemmer, wie z.B. Imatinib [Glivec®], spielen vor allem eine Rolle in der Therapie der chronischen myeloischen Leukämie. Aber auch bei den akuten Leukämien zeichnet sich ein Spektrum weiterer solcher Substanzen ab. Als typische Nebenwirkung können Ödeme auftreten, z.B. im Gesicht, an den Händen und Füßen oder im Bereich des Lungenfells und des Herzbeutels. Auch solche Nebenwirkungen können die Lebensqualität und das Befinden langfristig beeinträchtigen und müssen ernst genommen werden.

Polyneuropathie

Die Polyneuropathie, eine Nervenschädigung, die mit Taubheitsgefühl und Empfindungsstörungen bis hin zu nadelstichartigen Schmerzen einhergeht, kann eine sehr beeinträchtigende Folgestörung sein.

Die Symptomatik kann mit der hochdosierten Chemotherapie im Rahmen der Leukämie- bzw. Lymphombehandlung zusammenhängen. Es gibt aber auch eine Fülle anderer Ursachen, wie z.B. ein unabhängig von der Tumorerkrankung bestehender Bandscheibenschaden oder eine gestörte Gefäßdurchblutung, die zu Nervenschäden führen. Es ist daher wichtig, eine sorgfältige Diagnostik zu veranlassen.

Stehen Schmerzen im Vordergrund der Symptomatik, haben medikamentöse Behandlungen oft guten Erfolg. Die Taubheit als Ausdruck der Schädigung der Nervenenden ist schwer zu beeinflussen. Die geschädigten Nerven benötigen viel Zeit, um sich zu erholen. In manchen Fällen bleiben auch langfristig Einschränkungen zurück. Auch wenn kein Patentrezept existiert, lohnt es sich durchaus, auch unkonventionelle Verfahren wie Akupunktur, Hautpeelings oder elektrophysikalische Bäder (2- oder 4-Zellenbad) zu versuchen. Bedenklich ist die Polyneuropathie vor allem dann, wenn große Areale, wie z.B. die ganze Fußsohle, betroffen sind. Das ist nicht nur unangenehm, sondern auch gefährlich, denn die Patienten haben ein erhöhtes Sturzrisiko. Mit gezielten Trainingsmaßnahmen lässt sich dieses Risiko reduzieren.

Schleimhautprobleme

Gerade nach Behandlung einer Leukämie oder eines Lymphoms ist der Magen-Darm-Trakt akut und oftmals auch chronisch beeinträchtigt. Manche Patienten haben z.B. auch langfristig zweimal am Tag Durchfall. Dies kann ein Ausdruck dafür sein, dass noch eine Schleimhautschädigung und somit Beeinträchtigung der Aufnahme von Nahrungsbestandteilen vorhanden ist. Dadurch kann es zu Mangelerscheinungen kommen. Es ist notwendig, in den Gesprächen mit den Ärzten, z.B. in der Leukämie- oder Transplantationsambulanz, genau zu klären, welche Beeinträchtigungen bestehen. Diese werden von den Patienten oftmals nicht aktiv angesprochen, weil sie sich daran gewöhnt haben und überzeugt sind, dass man solche Beeinträchtigungen in Kauf nehmen muss. Man sollte bestehende Beschwerden jedoch unbedingt ansprechen, denn gegen einige gibt es sinnvolle und hilfreiche Unterstützungsmaßnahmen.

men. Entscheidend ist der enge Kontakt mit den betreuenden Ärzten unter Hinzuziehung von Fachkräften, wie z.B. Ernährungsberaterinnen.

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen („Chemohirn“)

Viele Patienten stellen nach der Tumorbehandlung fest, dass insbesondere das Kurzzeitgedächtnis im Alltag durch die intensive Behandlung gelitten hat. Auch wenn man sich keiner Chemotherapie unterziehen musste, passiert es gelegentlich, dass einem ein Name nicht einfällt. Das muss noch nicht auffällig sein. Die Betroffenen merken aber, dass es ihnen schwerer fällt, sich zu konzentrieren. Es fällt ihnen z.B. beim Lesen eines Buches schwer, sich an den Inhalt der vorangegangenen Seite zu erinnern. Diese Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsdefizite sind subjektiv für viele Patienten ein großes Problem. Betroffene sollten mit den behandelnden Ärzten darüber sprechen, denn es gibt zahlreiche Möglichkeiten, die Beschwerden durch gezielte Aktivitäten zu bessern. Im Alltag haben sich einfache Gedächtnistrainings, wie z.B. Kreuzworträtsel oder Scrabble, bewährt. Im Rahmen einer onkologischen Rehabilitation kann man intensiver auf diese Probleme eingehen, diagnostisch und natürlich therapeutisch, was oft auch als ein Gruppen-Training angeboten wird. Zudem kommen spezielle Computer-gestützte Trainingsprogramme mit gutem Erfolg zum Einsatz.

Zum Thema „Chemohirn“ gibt es inzwischen eine ganze Reihe von sehr guten Studien. Aus diesen Studien kann man u.a. ableiten, dass sich die Beschwerden in vielen Fällen von selbst bessern, nicht zuletzt weil man im Alltag jeden Tag geistig gefordert ist. Betroffene können diesen Prozess aber durchaus beschleunigen, indem sie wie oben dargestellt an einem intensivierten Gedächtnistraining teilnehmen. Neuere kernspintomografische Untersuchungen bei Patienten vor und nach Chemotherapien deuten darauf hin, dass bestimmte Hirnareale und Vernetzungsstrukturen tatsächlich sichtbar geschädigt sein können.

In der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg wurde eine Studie bei Brustkrebspatientinnen durchgeführt, in der ein Intensivtraining mit üblichen Unterstützungsmaßnahmen verglichen wurde. Die Patientinnen wurden nach 6 und 12 Monaten nachuntersucht. Das erstaunliche Ergebnis war, dass sich die Beschwerden in beiden Gruppen – also unabhängig davon, ob ein Intensivtraining durchgeführt wurde oder nicht – gebessert hatten. Zudem gab es in beiden Gruppen einige wenige Patientinnen, die nach dem Training und der Nachbeobachtungszeit immer noch Einschränkungen hatten. Dies deutet darauf hin, dass bei manchen Patienten auch andere Ursachen mit beteiligt sein können. Es gibt z.B. bestimmte Gefäßprozesse im Gehirn, die eine organische Veränderung hervorrufen und ebenfalls zu Einschränkungen der Aufmerksamkeit und des Gedächtnisses führen können – bis hin zu Demenzerkrankungen. Dagegen kann man mit Training allein nicht viel ausrichten.

Gelenkbeschwerden

Gelenkbeschwerden als Folge einer Chemotherapie setzen meist relativ akut ein. Es handelt sich in der Regel um bewegungsabhängige Beschwerden. Zum Teil treten auch Muskelbeschwerden auf. Die Symptome hängen mit dem Sekretflüssigkeitsgehalt in den Gelenken zusammen, der durch die Therapie verändert sein kann. Es kommt noch hinzu, dass oft bereits gewisse Vorschäden an den Gelenken vorhanden sind (belastungs-, arbeits- und altersbedingt). Diese können durch die Therapie weiter verstärkt werden. Die Behandlung erfolgt symptomatisch, d.h. mit dem Ziel, die Beschwerden zu lindern.

Osteoporose

Der Osteoporose („Knochenschwund“) liegt eine chronische Verminderung des Kalksalzgehaltes in den Knochen zugrunde. Es handelt sich um eine häufige Folgeerkrankung, die u.a. durch eine längerfristige Kortisongabe mit bedingt sein kann. Wenn nach der akuten Therapiephase auf der einen Seite mehr körperliche Belastung gewünscht ist, aber auf der anderen Seite die Festigkeit des Knochens durch den verminderten Kalksalzgehalt beeinträchtigt ist, kann es zu Knochenbrüchen kommen. Diese können so unscheinbar sein, dass sie nur Schmerzen verursachen und im Röntgenbild lediglich durch feine „Haarrisse“ auffallen. In manchen Fällen zeigt das normale Röntgenbild keine Auffälligkeiten. Sogar die Knochendichtemessung kann unauffällig sein. Der Patient spürt allerdings, dass etwas nicht in Ordnung ist, dass er z.B. nicht richtig laufen kann. In solchen Fällen muss eine weitergehende Diagnostik, z.B. durch CT oder Kernspinn, veranlasst werden.

Sowohl die Chemotherapie als auch die längerfristige Gabe von Medikamenten wie Kortison können den Knochenstoffwechsel erheblich beeinträchtigen. Es kommen weitere Faktoren hinzu, wie z.B. das Alter und hormonelle Veränderungen. Im Hinblick auf die therapeutischen Konsequenzen spielt es allerdings keine große Rolle, welche Ursache der Osteoporose zugrunde liegt.

Mit körperlichem Training kann man einer Osteoporose gut vorbeugen. Liegt bereits eine Osteoporose vor, wird als medikamentöse Behandlung zunächst eine Kombination aus Kalzium und Vitamin D empfohlen. Ob zusätzlich ein Medikament aus der Gruppe der Bisphosphonate oder andere Substanzen eingesetzt werden müssen, hängt vom Verlauf (z.B. Auftreten von Knochenbrüchen) und der Verbesserung des Befundes ab.

Der Knochenstoffwechsel ist ein langsamer Prozess, sodass sich Veränderungen nur über einen längeren Zeitraum zeigen. Es macht also keinen Sinn, die Knochendichte-Messung in relativ kurzen Abständen, z.B. nach drei oder sechs Monaten, zu wiederholen. Es ist aber wichtig, die Osteoporose-Behandlung konsequent fortzusetzen.

Übelkeit

Bei manchen Patienten kann sich ein Langzeitgedächtnis an Episoden mit Übelkeit ausbilden. Dies kann zur Konsequenz haben, dass einem Patienten bereits übel wird, wenn er z.B. lediglich an eine Infusion denkt oder in die Straße einbiegt, in der die Praxis oder Klinik liegt, in der die Therapie durchgeführt wurde. Damit sich ein solches Langzeitgedächtnis für Übelkeit gar nicht erst ausbildet, ist es extrem wichtig zu verhindern, dass es unter der Chemotherapie zu Übelkeit kommt. Die Neigung eines Patienten, unter einer Chemotherapie Übelkeit zu entwickeln, ist unterschiedlich [siehe Tab. 1].

Art und Dosierung der Medikamente
Häufigkeit der Verabreichung
Mono- oder Kombinationstherapie
Tabletten- oder Infusionstherapie
Alter (Jüngere Menschen neigen eher zu Übelkeit)
Geschlecht (Frauen neigen eher zu Übelkeit als Männer)
Generelle Neigung zu Übelkeit
Anfälligkeit für Reiseübelkeit
Bei Frauen: Übelkeit in der Schwangerschaft
Innere Einstellung zur Chemotherapie (Abwehrhaltung, Angst, Nervosität erhöhen das Risiko)

Tab. 1 Faktoren, die einen Einfluss auf das Risiko für die Entwicklung von Übelkeit unter Chemotherapie haben

Abhängig von den Tumormedikamenten, die gegeben werden, sollten bestimmte Substanzen zur Vorbeugung gegen Übelkeit zum Einsatz kommen. Dazu gibt es evidenzbasierte Empfehlungen, an der auch die „Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie, Rehabilitation und Sozialmedizin“ (ASORS) intensiv mitgearbeitet hat.

Wenn sich erst einmal ein Langzeitgedächtnis für Übelkeit ausgebildet hat, ist die Behandlung schwierig. Es kommt zu Vermeidungsstrategien von allem, was die Übelkeit wieder ins Gedächtnis rufen könnte. Kurzfristig können Beruhigungsmittel helfen. Als langfristige Strategie bietet sich eine Unterstützung durch psychosoziale Fachleute mit dem Erlernen von Bewältigungsstrategien und Entspannungstechniken an.

Psychosoziale Folgestörungen

Depressionen und Angstzustände können Patienten unter Umständen noch für eine lange Zeit verfolgen. Dies kann mit einer entsprechenden Beeinträchtigung der Lebensqualität einhergehen. Auch das Selbstwertgefühl kann erheblich darunter leiden. Es kann zusätzlich zu Konflikten mit den Angehörigen kommen und auch zu Schwierigkeiten im Berufsleben.

Unruhezustände bis hin zu Panikattacken können mit den Erlebnissen, die im Verlauf der Erkrankung und Therapie gemacht wurden, zusammenhängen. Man spricht in anderen Medizinbereichen von einer sog. „posttrau-

matischen Belastungsstörung“. Auch wenn dieser Begriff bei Tumorpatienten so nicht verwendet wird, ist die Ausprägung doch dieselbe. Diese Störung sollte im Rahmen einer psychoonkologischen Unterstützung bearbeitet werden. Es gibt viele Möglichkeiten, hier zu Verbesserungen zu kommen, allerdings muss man Geduld aufbringen gegenüber sich selbst und manchmal auch, um überhaupt einen geeigneten Therapeuten zu finden.

Auch finanzielle Probleme bei Tumorpatienten nach intensiver Therapie sind ein häufiges Problem. Zum Glück bietet das Sozialversicherungssystem in Deutschland viele Unterstützungsmöglichkeiten, insbesondere im Vergleich zu anderen Ländern, wie den USA. Das heißt aber nicht, dass damit alle Probleme, z.B. Fahrtkosten, berufliche Wiedereingliederungshilfen, häusliche Unterstützung u.v.m., immer gelöst werden können. Wesentlich ist eine gute Information und Beratung, u.a. in Krebsberatungsstellen. Das Netz der Krebsberatungsstellen weist leider noch Lücken auf, wobei es regionale Unterschiede gibt. Das Problem wurde erkannt, und es wird u.a. im Rahmen des Nationalen Krebsplans an Verbesserungen gearbeitet.

Unter <https://www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php> kann man nachsehen, wo sich die nächstgelegene Krebsberatungsstelle befindet.

Langzeitfolgen nach Stammzelltransplantation

Die bisher genannten Folgestörungen betreffen insbesondere auch Patienten, die eine autologe oder allogene Stammzelltransplantation erhalten haben. Bei allogenen Stammzelltransplantierten kommen bestimmte Beschwerden hinzu. Dies sind zum einen chronische Infektionsprobleme, aber auch immunologische Langzeitwirkungen. So können die Abwehrzellen des Stammzellspenders ggf. verbliebene Leukämiezellen als fremd erkennen und bekämpfen. Leider unterscheiden die Abwehrzellen nicht in „gesund“ und „krank“, sodass auch normales Gewebe geschädigt wird. Das sich daraus ergebende Beschwerdebild nennt man Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit [Graft-versus-Host-Disease; kurz: GvHD].

Autologe und allogene Stammzelltransplantation im Vergleich

Bei einer autologen Stammzelltransplantation treten zwar keine immunologischen Probleme aufgrund einer GvHD auf. Aber in bestimmten anderen Bereichen sind die Folgen der autologen Stammzelltransplantation ähnlich gravierend.

So leiden Patienten, die autolog transplantiert wurden, nach 6, 12 und 24 Monaten in etwa genauso häufig an einem Fatigue-Syndrom (siehe nachfolgender Abschnitt) wie allogenen Stammzelltransplantierte. Ähnliches gilt für Gelenksbeschwerden und sexuelle Schwierigkeiten. Auch finanzielle Probleme treten in beiden Gruppen in etwa gleich häufig auf [siehe Tab. 2].

Fatigue

Das Fatigue-Syndrom [fatigue (franz.) = Müdigkeit] ist eine Form der Erschöpfung, die außergewöhnlich ist. Wenn man sich körperlich angestrengt hat, ist es normal, dass man erschöpft und müde ist. Man erholt sich, und am nächsten Tag hat man wieder die gleiche Energie wie vorher. Das ist beim Fatigue-Syndrom nicht der Fall. Die bleierne Schwere in den Knochen bleibt und lässt sich auch durch Erholung nicht bessern. Es gibt gerade bei stammzelltransplantierten Patienten Daten, die belegen, dass es sich um ein relevantes Problem handelt. Die Häufigkeitsangaben schwanken je nach Erhebungszeitpunkt [siehe Tab.2]. Aber auch viele nicht-stammzelltransplantierte Leukämie- oder Lymphom-Patienten sind von einem Fatigue-Syndrom betroffen.

In der Klinik für Tumorbioogie in Freiburg wurden

Zeit nach HSCT	Autolog			Allogen		
	6 Monate	12 Monate	24 Monate	6 Monate	12 Monate	24 Monate
Zahl der Patienten	93	69	35	112	79	45
Fatigue %	42	30	35	44	35	33
Gelenkbeschwerden %	17	12	11	12	14	20
Sexuelle Schwierigkeiten %	23	17	11	25	27	22
Finanzielle Probleme %	24	29	37	21	29	36

Tab. 2 Folgeprobleme nach autologer und allogener Stammzelltransplantation im Vergleich; HSCT = Hematopoietic Stem Cell Transplantation (Quelle: Lee et al., Journal of Clinical Oncology 2001, 242-252)

verschiedene Studien zum Fatigue-Syndrom durchgeführt. Dabei zeigte sich zum einen, dass Patienten nach Stammzelltransplantation im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich stärker unter Fatigue leiden. Zum anderen zeigte sich, dass das Fatigue-Syndrom auch langfristig bestehen bleiben kann. Tendenziell waren Langzeittransplantierte sogar noch etwas stärker betroffen als akut Transplantierte.

Behandlung des Fatigue-Syndroms

Eine wesentliche Rolle bei der Behandlung des Fatigue-Syndroms spielt – neben Aufklärung, Beratung und Entspannungstherapie – körperliches Training. Im Rahmen eines individuell angepassten, intensivierten Trainingsprogramms kann bei stammzelltransplantierten Patienten eine deutliche Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit erreicht werden. Allerdings liegen die Patienten weiterhin deutlich unter dem Durchschnitt der Normalbevölkerung. Es lassen sich verschiedene Teilbereiche der Fatigue erfassen (generelle Fatigue, körperliche Fatigue, Antriebsminderung, Motivationsverlust, psychische Erschöpfung). Die Besserung durch ein Trainingspro-

gramm zeigte sich für alle Teilbereiche. Da bei Tumorpatienten oftmals eine Blutarmut und/oder Stoffwechselstörungen bestehen, die die ausgeprägte Erschöpfung zumindest teilweise erklären mögen, kommen als Therapie Medikamente zur Behandlung dieser Störungen in Betracht. Ein weiterer medikamentöser Ansatz ist Methylphenidat [Handelsname: Ritalin® u.a.]. Bekannt ist das Medikament vor allem aus der Behandlung des ADHS-Syndroms (**A**ufmerksamkeits**d**efizit-**H**yperaktivitäts-**S**yndrom) bei Kindern. Es handelt sich um eine Substanz, die im Rahmen von kontrollierten Studien auch bei onkologischen Patienten mit Fatigue-Syndrom untersucht wurde. Es zeigte sich, dass ein Teil der Patienten davon profitiert und leistungsfähiger wird. Methylphenidat ist bisher in diesem Anwendungsgebiet jedoch nicht zugelassen. Aber in bestimmten Ausnahmesituationen, wenn andere Möglichkeiten nicht zum Erfolg geführt haben, ist ein Therapieversuch mit Methylphenidat unter engmaschiger ärztlicher Kontrolle gerechtfertigt.

Augenbeschwerden

Eine häufige Langzeitfolge bei stammzelltransplantierten Patienten sind Beschwerden an den Augen bis hin zu einer chronischen Beeinträchtigung der Sehkraft. Meist sind es chronisch entzündliche Veränderungen, die die Augenbindehaut, aber auch die Linse betreffen können.

In der Klinik für Tumorbioogie werden alle stammzelltransplantierten Patienten, die an den Augen Beschwerden haben, in der Universitäts-Augenklinik vorgestellt. Wichtig ist, dass sich die Augenärzte mit stammzelltransplantierten Patienten auskennen. Wenn also entsprechende Beschwerden vorliegen, ist es sinnvoll, Kontakt mit einer Augenklinik aufzunehmen, die in dem Bereich Erfahrung hat. Hier kann z.B. geprüft werden, ob bei sehr ausgeprägter GvHD an den Augen eine Behandlung mit Eigenblutserum infrage kommt.

Impfungen nach Stammzelltransplantation

Die Impf-Empfehlungen nach einer Stammzelltransplantation richten sich danach, wie viel Zeit seit der Stammzelltransplantation vergangen ist und wie funktionsfähig das Immunsystem wieder ist. Bestimmte Impfungen

Monate nach Stammzelltransplantation (SZT)	6	7	8	18
Kombinationsimpfung (Diphtherie, Tetanus, Kinderlähmung, Keuchhusten, Haemophilus influenzae Typ B)	x	x	x	x
Pneumokokken	x	x	x	x
Hepatitis B	x	x	x	x
Influenza/Grippe	1 x jährlich; Beginn 4-6 Monate nach SZT			

Tab. 3 Impfempfehlungen für Erwachsene nach Stammzelltransplantation

	Monate nach SZT	Zahl der Impfdosen	Empfehlungsstärke
Totimpfstoffe			
Hepatitis A	6-12	3+1 (nach 18 Monaten)	Optional bei Risiko
FSME	6-12	3	Optional / in Risikogebieten
Humane Papillomviren (Prävention Gebärmutterhalskrebs)	6-12	3	Optional für 12-17 Jahre alte Mädchen
Meningitis	6-12	3	Optional
Lebendimpfstoffe			
Masern/Mumps/Röteln	≥24	2	Ja, nur bei <u>immunkompetenten</u> Patienten!
Windpocken/Gürtelrose	≥24	2	Optional nur bei <u>immun-</u> <u>kompetenten</u> Patienten!

Tab.4 Optionale Impfungen, d.h. nur für ausgewählte Patienten

werden nur bei besonderen Risiken in Betracht gezogen. [Siehe Tab. 3 und 4; Quelle: www.gvhd.de]

Gürtelrose

Das Auftreten einer Gürtelrose (Herpes zoster) hängt mit einer eingeschränkten Immunabwehr zusammen, z.B. infolge einer Chemo- oder Antikörpertherapie. Auch nach einer Stammzelltransplantation, besonders in der Phase, in der noch längerfristig Medikamente zur Unterdrückung der körpereigenen Immunantwort zur Kontrolle der Abstoßungsreaktion eingenommen werden müssen, kann eine Gürtelrose auftreten. Es handelt sich um ein lokales Abwehrproblem. Das Varizella-Zoster-Virus ist bei den meisten Erwachsenen schon im Körper vorhanden (in der Regel aufgrund einer vorangegangenen Windpocken-Erkrankung [Windpocken = Varizellen]).

Nachsorge

Bezüglich der Nachsorge sind Patienten auch selber dazu aufgefordert, aktiv zu werden. Nachsorge bedeutet nicht nur zu prüfen, ob die Laborwerte und das Röntgenbild in Ordnung sind. Nachsorge beinhaltet auch das ausführliche Gespräch mit dem behandelnden Arzt über das derzeitige Befinden, bestehende Beschwerden, wie sie oben teilweise geschildert wurden, und weitere Probleme, wie z.B. Schlaflosigkeit, Ernährungsprobleme u.v.m.

Patienten sollten ihre Beschwerden und Probleme deutlich zum Ausdruck bringen und hinterfragen, ob es einen Zusammenhang mit der Krankheit und der Therapie gibt und was man dagegen tun kann.

Sozialrechtliche Grundlagen der Rehabilitation

Wenn man z.B. eine orthopädische oder neurologische Erkrankung hat, ist bei Patienten, die nicht mehr erwerbstätig sind, in der Regel die Krankenkasse für die Kostenübernahme der Rehabilitation zuständig. Der Anspruch gegenüber der Rentenversicherung besteht nur dann, wenn man noch berufstätig ist oder wieder ins Erwerbsleben gehen könnte. Für Patienten mit Krebs-erkrankungen gilt diese Einschränkung nicht. Das heißt,

sofern man Beiträge an die Deutsche Rentenversicherung gezahlt hat, ist diese weiterhin zuständig und gewährt entsprechende Maßnahmen. Es muss allerdings ein sogenannter „Rehabilitationsbedarf“ bestehen. Wenn der Patient gemeinsam mit dem betreuenden Arzt definieren kann, welche Beschwerden nach der Therapie noch vorhanden sind, worin also genau der Bedarf für eine Rehabilitation besteht, und warum durch geeignete Maßnahmen dies wahrscheinlich gebessert werden kann, dann wird die Maßnahme auch genehmigt, und zwar unabhängig davon, ob der Patient noch berufstätig ist oder nicht und wie viele Rehabilitationsmaßnahmen bereits bewilligt wurden.

Spezielle Reha-Programme

Die Deutsche Rentenversicherung (DRV) ist zum Teil regional organisiert, so gibt es z.B. neben der DRV Bund die DRV des jeweiligen Bundeslandes. Grundsätzlich werden Kliniken im Einzugsgebiet des Wohnortes des Patienten bevorzugt belegt. Viele Rehakliniken haben aber bestimmte Schwerpunkte. In der Klinik für Tumorbio- logie wird z.B. zweimal im Jahr ein spezielles Programm für Langzeittransplantierte angeboten. In diesem Programm geht es um die langfristigen Folgestörungen nach allogener Stammzelltransplantation, und Patienten aus der gesamten Bundesrepublik nehmen daran teil. Auch die Angehörigen werden in dieses Programm mit einbezogen.

Wenn man eine Rehamaßnahme in einer bestimmten Rehaklinik antreten möchte, weil dort z.B. ein spezielles Programm angeboten wird, und der Kostenträger lehnt die Kostenübernahme für diese Klinik ab, hat sich eine gewisse Hartnäckigkeit bei der Antragstellung bewährt. Mit einer Ablehnung sollte man sich nicht sofort zufrieden geben, sondern den gesetzlich zustehenden Widerspruch einlegen.

Siehe auch nachfolgender Beitrag „Antrag auf Rehamaßnahme: Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch, Widerspruch“.

Antrag auf Rehamaßnahme: Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch und Widerspruch

- ein Beitrag von Hans-Peter Gerhards, Vorsitzender der SHG für Lymphom- und Leukämiekranke und deren Angehörige Mayen und Umgebung sowie Vorstandsmitglied der DLH, gerhards-mayen@t-online.de

Einleitung

Häufig bekommen wir in der Selbsthilfe und in der DLH-Geschäftsstelle Anfragen zum Anspruch auf Reha-Leistungen bei Leukämie- oder Lymphomkrankungen und dazu, wie man sich ggf. gegen eine Ablehnung des Reha-Antrags wehren kann. Um Betroffenen und Angehörigen zu helfen, ist es zunächst wichtig, die notwendigen Schritte zu erläutern und Hilfestellungen zu formulieren.

Kostenträger

Als Kostenträger für Rehamaßnahmen kommen grundsätzlich verschiedene Institutionen infrage. Wenn es um den Erhalt der Erwerbsfähigkeit geht, ist in der Regel die Rentenversicherung zuständig. Kostenträger können aber auch die gesetzliche oder private Krankenversicherung, die Beihilfe, die Unfallversicherung, die Agentur für Arbeit oder das Sozialamt sein.

Für onkologische Rehabilitationsleistungen, d.h. Leistungen für Krebspatienten, gilt eine Sonderregelung. Hier kann die gesetzliche Rentenversicherung auch dann Maßnahmen bewilligen, wenn der Patient bereits in Rente ist (Altersrente oder Erwerbsminderungsrente). Auch nichtversicherte Ehe- oder Lebenspartner, Hinterbliebene oder Kinder können diese Leistungen erhalten.

Voraussetzungen

Aus medizinischer Sicht müssen für eine onkologische Rehamaßnahme folgende Punkte erfüllt sein:

- Eine entsprechende Diagnose muss vorliegen.
- Die Erstbehandlung (Chemo-/Strahlentherapie, ggf. Stammzelltransplantation) muss abgeschlossen sein.
- Die körperlichen, seelischen, sozialen oder beruflichen Behinderungen, die durch die Erkrankung entstanden sind, müssen therapierbar beziehungsweise positiv zu beeinflussen sein.
- Der Patient muss für die onkologische Rehabilitation ausreichend belastbar sein.

Hinzu kommen bestimmte **versicherungsrechtliche Voraussetzungen**, wie z.B. die Erfüllung der allgemeinen Wartezeit oder eine bestimmte Anzahl von Pflichtbeiträgen.

Antragstellung

Den Antrag auf onkologische Rehabilitationsleistungen stellt der Versicherte selbst. Die notwendigen Antragsformulare können bei der Rentenversicherung direkt oder bei den Auskunfts- und Beratungsstellen angefordert werden. Den Antrag können Betroffene auch bei ihrer zuständigen Krankenkasse stellen.

Es ist Bedingung, dass die oben angeführten medizi-

nischen Voraussetzungen erfüllt sind und vom behandelnden Arzt bestätigt werden.

Von besonderer Wichtigkeit ist, dass das „**Rehabilitationsziel**“ vom behandelnden Arzt klar beschrieben wird.

Die Antragsteller haben das Recht, die Region und den Ort der Rehabilitationseinrichtung als Wunsch vorzubringen und dies bereits im Antrag zu formulieren. Voraussetzung ist, dass an dem gewünschten Ort die Durchführung einer onkologischen Rehamaßnahme möglich ist.

Bei Leukämien und Lymphomen werden in aller Regel nachfolgende aus der Behandlung resultierende Folgestörungen von den Kostenträgern anerkannt:

- Körperliche Erschöpfungssymptomatik und Leistungsminderung
- Gefühlsstörungen an Händen und Füßen (Polyneuropathie);
- Konzentrations- und Gedächtnisstörungen (kognitive Dysfunktionen)
- Erhebliche Einschränkungen der Aktivitäten und Teilhabe am Sozial- und Erwerbsleben.

Hinzu kommt insbesondere bei Patienten mit einer chronischen myeloischen Leukämie und Behandlung mit sog. Tyrosinkinase-Hemmern:

- Veränderungen im Bereich des Weichgewebes und der Verdauungsorgane

Bei Patienten mit allogener Stammzelltransplantation wird außerdem in der Regel anerkannt:

- Abstoßreaktionen (Graft-versus-Host-Reaktion) mit erheblich eingeschränkter Teilhabe am Sozial- und Erwerbsleben

Bei Vorliegen dieser Folgestörungen könnte das „Rehabilitationsziel“ vom behandelnden Arzt wie folgt formuliert werden:

- Bewegungstherapeutische Elemente sowie ergotherapeutische Verfahren zur Verbesserung der Polyneuropathie und der kognitiven Dysfunktionen
- Verbesserung des Stimmungsbildes des Patienten durch ergotherapeutische Verfahren und Maßnahmen zur Verbesserung der Konzentration und des Gedächtnisses.

Widerspruchsverfahren

Eine nicht geringe Zahl von Anträgen für eine onkologische Rehabilitationsmaßnahme wird vom Kostenträger abgelehnt. Die Gründe sind vielfältiger Natur und können in den meisten Fällen von den Antragstellern nicht nachvollzogen werden.

Die größte Zahl der Ablehnungen wird häufig mit dem Fehlen des „Rehabilitationsziels“ begründet. Deswegen sollte der Antrag selbst abgeschickt und vorher genau

nachgeprüft werden, ob alle vorgenannten Voraussetzungen, Begründungen und das Rehabilitationsziel korrekt formuliert sind. Wenn nötig, sollte man noch einmal mit dem behandelnden Arzt Rücksprache halten.

Wenn trotz allem die RehaMaßnahme abgelehnt wird, sollte ein Widerspruchsverfahren eingeleitet werden.

Verfahrensablauf:

- Der Umschlag des Bescheides sollte unbedingt aufgehoben werden. Das Datum des Poststempels ist für die Widerspruchsfrist von hoher Bedeutung (das Datum des Schreibens und der Postausgang können mehrere Tage auseinanderliegen).
- Bezugnehmend auf das Datum des Schreibens und das Datum des Poststempels sollte das Schreiben wie folgt formuliert werden:

„Hiermit erhebe ich Widerspruch gegen Ihren oben genannten Bescheid vom (Datum u. Aktenzeichen). Mein Widerspruch erfolgt zunächst fristwährend. Zugleich beantrage ich auf der Grundlage von § 25 Abs. 1 SGB X Akteneinsicht in sämtliche für Ihre Entscheidung herangezogenen Akten, einschließlich aller ärztlichen Gutachten und aller Stellungnahmen des medizinischen Dienstes bzw. um Zusendung von Kopien dieser Unterlagen. Nach Erhalt dieser Unterlagen werde ich meinen Widerspruch begründen.

In Erwartung eines rechtsmittelfähigen Bescheides verbleibe ich mit freundlichen Grüßen“

- Liegen die Unterlagen vor, ist der Widerspruch zu begründen.
- Wird auch der Widerspruch zurückgewiesen, so empfiehlt sich der Gang vor das Sozialgericht.
- Sollte sich der Kostenträger länger als vier Wochen Zeit lassen, nachdem die Widerspruchsbegründung abgeschickt wurde (per Einschreiben mit Rückschein), so kann man vor dem Sozialgericht „Einstweiligen Rechtsschutz“ beantragen. Dies führt in der Regel dazu, dass das Sozialgericht das Verfahren beschleunigt oder eine Entscheidung darüber trifft, ob der Kostenträger die Maßnahme übernehmen muss oder nicht.

Wie verfare ich, wenn der vom Kostenträger ausgewählte Ort nicht mit meinem Wunsch übereinstimmt?

- Auch hier hat man die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen.

Zusammenfassung:

1. Wenn man eine RehaMaßnahme beantragen will, sollte man auf die Erfüllung der Voraussetzungen achten.
2. Das Rehabilitationsziel muss medizinisch eindeutig beschrieben werden.
3. Man sollte sich nicht abweisen lassen und ggf. Widerspruch einlegen.

„Wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren.“

GLÜCKWÜNSCHE

5 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, Lüdenscheid

10 Jahre

- SHG Leukämie & Lymphom Elmshorn
- Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz
- SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Blutsystemerkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, Lindau
- SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, Ulm
- Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
- Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg

15 Jahre

- Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS
- Plasmozytom SHG Saarland
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg
- Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover

- SHG von Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom und Plasmozytom/Multiplem Myelom in Stuttgart und Umgebung
- SHG Leukämie und Lymphome Regensburg IV
- SHG Leukämie, Lymphom und KMT, Kiel
- SHG Darmstadt/Dieburg der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

20 Jahre

- Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.
- SHG Leukämie und Lymphome, Dresden
- Wolfsburg hilft e.V.
- Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken, Regionalgruppe der S.E.L.P. e.V. Münster
- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), Ebmatingen/Schweiz
- SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Hildesheim

25 Jahre

- Leukämie Initiative Bonn e.V.
- Leben mit Krebs e.V. Bremerhaven

Weitere Jubiläen

15 Jahre

Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)
Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien

30 Jahre

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

40 Jahre

Deutsche Krebshilfe

50 Jahre

Deutsches Krebsforschungszentrum

90 Jahre

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

INFOMATERIAL UND LITERATURBESPRECHUNGEN



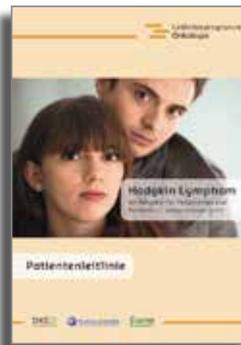
Flyer: Periphere T-Zell-Lymphome

(1. Auflage 2014, 10-seitiges Falblatt, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Autoren: Dr. Florian Zettl, Prof. Dr. Gerald Wulf, Prof. Dr. Lorenz Trümper - alle Universitätsmedizin Göttingen - und Dr. med. Marco Herling, Uniklinik Köln. Die technische Herstellung des Falblattes wurde von der Firma Takeda finanziell unterstützt. Das Unternehmen hatte keinen Einfluss auf den Inhalt.)

T-Zell-Lymphome sind eine Gruppe von Krebserkrankungen des lymphatischen Systems, bei denen in den Lymphknoten, häufig aber auch in anderen Organen, bösartig veränderte weiße Blutzellen der T-Zell-Reihe gefunden werden. Mit jährlich rund 800 Neuerkrankungen in Deutschland gehören T-Zell-Lymphome zu den seltenen Tumorerkrankungen, die nur in spezialisierten Zentren behandelt werden sollten. Das Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V. (KML) hat nun ein Falblatt zu dieser Erkrankung herausgegeben, das über den Ursprung, die Symptome und die Behandlung von T-Zell-Lymphomen informiert. Das Konzept und der Text des Falblattes wurden vom KML entwickelt. Die DLH hat sich inhaltlich mit eingebracht.

Bestelladresse:

Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V., Uniklinik Köln, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-7400, Fax 0221-478-7406, lymphome@uk-koeln.de. Download im Internet unter www.lymphome.de



enthält die neue Broschüre „Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom“. Der Text beruht auf der „S3-Leitlinie Hodgkin Lymphom“. Diese wissenschaftlich begründete Empfehlung für Ärzte zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge wurde in der Patientenleitlinie in eine allgemeinverständliche Sprache für Betroffene übersetzt. Dies ist

eine der Zielsetzungen des „Leitlinienprogramms Onkologie“, einer gemeinsamen Initiative der Deutschen Krebshilfe (DKH), der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Die Broschüre wurde von Patientenvertretern und Ärzten aus dem Kreis der Leitlinienautoren gemeinsam erstellt. Durch die Beteiligung von unmittelbar Betroffenen konnten patientenrelevante Fragestellungen angemessen berücksichtigt werden. „Als Experten in eigener Sache wissen wir, welche Fragen die Betroffenen am meisten bewegen. Dies haben wir in die Broschüre mit eingebracht“, sagt DLH-Vorstandsmitglied Petra Born, die selbst an einem Hodgkin Lymphom erkrankt war.

Bestelladresse:

Einzelexemplare: DLH-Geschäftsstelle. Größere Mengen: Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32. 53113 Bonn, Tel.: 0228-729900, Fax 0228-7299011, deutsche@krebshilfe.de. Download im Internet unter www.krebshilfe.de

Diagnose Leukämie. Von der Intensivstation auf den Highway.

Reiseeindrücke und Gedanken, die Mut machen. Autor: Manfred Grimme, Verlag Book on Demand, Norderstedt, 1. Auflage 2014, 127 Seiten. ISBN 978-3-732-29818-1, 12,80 Euro

Broschüre: Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom

(1. Auflage Dezember 2013, 94 Seiten, kostenlos. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Autoren: Petra Born, Ralf Droste, Silke Farnschläder, Michael Fuchs, Dr. Ulrike Holtkamp, PD Dr. Carsten Kobe, Prof. Dr. Ralph Naumann, Michaela Rancea, Dr. Nicole Skoetz)

Betroffene, die an einem Hodgkin Lymphom erkrankt sind, haben viele Fragen. Häufig ist es für sie jedoch schwer, die Fachsprache der Ärzte zu verstehen. Ausführliche Informationen in allgemeinverständlicher Form

Der im Jahr 2005 an Morbus Waldenström erkrankte Manfred Grimme radelte im Jahr 2013 unter dem Motto „Cycling against Cancer“ von Florida nach Kalifornien. Dabei legte er innerhalb von 3 Monaten mehr als 6.000 km zurück. In „Diagnose Leukämie“ berichtet er über persönliche Erlebnisse, Begegnungen mit Ein-



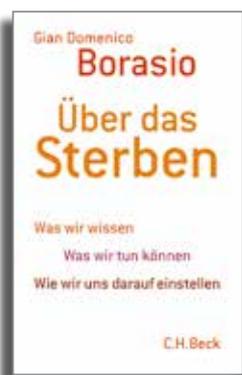
heimischen und landschaftliche Gegebenheiten. Leser, die sich mit dem Gedanken tragen, die Strecke nachzufahren, erhalten außerdem wichtige Informationen und Tipps zu den Zuständen der Streckenabschnitte und den Zeltplätzen. Ergänzt werden diese Angaben durch eine Übersicht

über den Streckenverlauf am Ende des Buches. Gleichzeitig wird der Bericht immer wieder durch eindrucksvolle Kapitel unterbrochen, die rückblickend Grimmes Erfahrungen als Patient schildern. Durch diese Erzählweise entsteht ein Spannungsbogen, der den Leser bis zur letzten Seite begleitet.

Diese Mischung aus Reise- und Erfahrungsbericht eines Krebspatienten ist sicherlich eine Seltenheit und eignet sich somit für den ambitionierten Fahrradfahrer ebenso wie für Krebsbetroffene, die einen Mutmacher benötigen.

Vom Verkaufserlös kommt ein Euro pro Buch der DLH-Stiftung zugute.

Rezensentin: Cornelia Kern, Projektmanagerin



Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen

Autor: Gian Domenico Borasio, C.H. Beck Verlag, München, 11. Auflage 2013, 208 Seiten, ISBN 978-3-406-61708-9, 17,95 Euro

„Die Hoffnung auf ein ewiges Leben ist – zumindest hier auf Erden – nicht realisierbar. Aber die Hoffnung auf ein menschenwürdiges

Lebensende unter guter Betreuung wird für immer mehr Menschen Realität.“ Diese Schlussbemerkung des Autors beschreibt, was Palliativmedizin und Hospizarbeit leisten können und ebenso, dass es eine positive Entwicklung hin zu diesem Ziel gibt.

Das erklärte Hauptanliegen des Buches ist, so der Palliativmediziner Borasio, den Menschen die Angst vor dem Sterben, vor allem vor einem qualvollen Sterben, ein Stück weit zu nehmen und die Auseinandersetzung mit der (eigenen) Endlichkeit und den Dialog über das Lebensende zu erleichtern. Unpathetisch, gelassen und voller Empathie informiert Borasio über den Prozess des Sterbens, über Wünsche und Bedürfnisse am Lebensende, über Probleme, die auftreten können und über Möglichkeiten, diesen zu begegnen. In verschiedenen Phasen können dies medizinische Maßnahmen, wie eine adäquate Schmerztherapie, die Linderung der Atemnot o.ä. sein, aber auch die psychosoziale Betreuung, die spirituelle Begleitung und eine klare, angemessene Kommunikation. Tod und Geburt sind Lebensereignisse, die allen lebenden Wesen gemeinsam sind und die umso besser verlaufen, je mehr die physiologischen Vorgänge bekannt sind und je mehr die psychosozia-

len Bedürfnisse berücksichtigt werden. Es wäre daher wünschenswert, dass scharf definierte Rollengrenzen zwischen den verschiedenen Berufsgruppen, die sich der Begleitung des Sterbenden widmen, überwunden würden und Ärzte, Krankenschwestern, Psychologen, Seelsorger und Hospizhelfer interdisziplinär zusammenarbeiten, um sich diesem Ziel zu nähern.

Fragen zur Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung werden in dem Buch ebenso ausführlich behandelt wie das schwierige, aktuell kontrovers diskutierte Thema der aktiven und passiven Sterbehilfe.

Das Buch ist wichtig, grundlegend und für alle Menschen, seien sie Patienten, Angehörige oder professionell Tätige, unbedingt empfehlenswert.

Rezensentin: Antje Schütter, DLH-Patientenbeistand



Wo ist der Beweis? Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin

Autoren: Imogen Evans, Hazel Thornton, Iain Chalmers, Paul Glasziou, Huber Verlag Bern, 1. Auflage 2013, 260 Seiten, ISBN 978-3-456-85245-4, 24,95 €

Im vorliegenden Buch wird detailliert das Konzept der evidenzbasierten Medizin (EbM) beschrieben. Die EbM hat den Anspruch,

das weltweit verfügbare medizinische Wissen systematisch auszuwerten und daraus Schlussfolgerungen für das tägliche Handeln in der Medizin abzuleiten. Die Zahl der Beispiele für gravierende Irrtümer in der Medizin ist leider relativ lang. Erst durch gut geplante, „faire Tests“ und Veröffentlichung entsprechender Ergebnisse konnten einige Irrtümer aufgedeckt werden.

Eine wichtige Botschaft für Patienten ist sicherlich, dass „neu“ nicht unbedingt gleichzusetzen ist mit „besser“ und „plausibel“ nicht mit „bewiesen“.

Ein Problem ist und bleibt aber der Umgang mit der Evidenz bei (sehr) seltenen Erkrankungen. Das im Buch beschriebene „Gesetz der großen Zahl“ stößt hier naturgemäß an seine Grenzen.

Ein weiteres Problem ist die ausreichende Finanzierung von „fairen Tests“, die selbstverständlich grundsätzlich mehr als wünschenswert sind. Darauf geben die Autoren keine befriedigende Antwort.

Das Buch wurde aus dem Englischen übersetzt (Titel des Originals „Testing Treatments“). Die Autoren verwenden zahlreiche Zitate und Beispiele zur Veranschaulichung der Inhalte. An einigen Stellen würde man sich wünschen, dass der Text mehr auf den deutschsprachigen Raum bezogen wäre.

Das Buch richtet sich auch an interessierte Laien. Für das bessere Verständnis von Berichten über Studienergebnisse und deren Einordnung ist das im Buch vermittelte Wissen sicherlich äußerst hilfreich. Ob man als Patient nach dem Lesen des Buches noch dazu geneigt ist, an einer Studie teilzunehmen, steht auf einem an-

deren Blatt. Studienärzte sollten sich auf jeden Fall auf so manche kritische Rückfrage - einer möglicherweise eher kleinen Patientengruppe - gefasst machen.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin



Der große Bluff. Irrwege und Lügen der Alternativmedizin

Autor: Theodor Much, Goldegg Verlag, Wien, 1. Auflage 2013, 267 Seiten, ISBN 978-3-902903-10-5, 19,95 €

Im Klappentext ist zu lesen: „Dieses Buch ist ein Muss für all jene Menschen, die wohlklingende Versprechungen kritisch auf ihren Wahrheitsgehalt prüfen und sich selbstbestimmt um ihre Gesundheit kümmern möchten.“ Und der Autor fügt in seinem Vorwort hinzu, dass sich seine Kritik „gegen all jene richtet, die mit klar esoterischen Diagnose- und Therapieverfahren ihr Geld verdienen, also auch gegen Ärzte und Heiler, die längst widerlegte anatomische oder physiologische Vorstellungen als Grundlage ihrer „Therapie“ anpreisen“.

Das hört sich spannend an, denn das Thema ist hochaktuell. Die Suche nach Heilung von Krankheiten ist so alt wie die Menschheit und der Wunsch, dieses Ziel mit so wenig Nebenwirkungen wie möglich zu erreichen, ebenfalls.

Theodor Much, Facharzt für Hautkrankheiten, und drei Gastautoren beleuchten und bewerten alle gängigen Angebote von z.B. Homöopathie über Bachblüten-Therapie, Ayurveda, Edelstein-Therapie bis hin zur Biochemie nach Dr. Schüßler. Es werden historische Hintergründe und physikalisches Basiswissen vermittelt. Für Patienten, die sich Erstinformationen einholen möchten, ist das Buch sicher eine gute Grundlage, aber, wie der Autor in seinem Vorwort schon ausführte: „Dass dieses Buch von überzeugten Anhängern, Betreibern und Nutznießern alternativmedizinischer Diagnose- und Behandlungsverfahren hart kritisiert werden wird, liegt klar auf der Hand...“

Es soll in diesem Buch nicht um eine pauschale Verurteilung von Naturheilverfahren gehen. Aber der Leser fragt sich, was bleiben eigentlich für Methoden übrig, die gefahrlos zusätzlich genutzt werden können?

Der Autor listet Folgende als Beispiele auf: Bewegungstherapie, Wärme- und Kältetherapie, Ernährungstherapie, Massagen, autogenes Training, Hydrotherapie oder Phytotherapie. Allerdings auch beim Einsatz von Heilpflanzen ist Vorsicht geboten, denn nicht alles aus der Natur ist unschädlich und ohne Nebenwirkungen.

Insgesamt bietet das Buch viele wertvolle Hintergrundinformationen, um kritisch den Einsatz der be-

schriebenen Methoden zu überdenken, vor allem auch im Hinblick auf die zusätzlichen finanziellen Belastungen, die sich für den Nutzer ergeben.

Allerdings bleibt die Frage offen, warum so viele Menschen derart empfänglich für Methoden aus dem vom Autor scharf verurteilten „alternativen“ Bereich sind. Der Mensch ist ein vernunftbegabtes Wesen und sollte Behandlungs-Entscheidungen aufgrund wissenschaftlich fundierter Erkenntnisse treffen können. Aber zum Menschen gehört offensichtlich auch etwas, was sich dieser Ebene entzieht. Es wäre vielleicht ein nächstes Buch wert, zu untersuchen, in welchen Bereichen der sogenannten Schulmedizin Verbesserungen nötig wären, damit ein derartiger Wildwuchs der beschriebenen Methoden keine Zukunft hätte.

Rezensentin: Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand



CD: Progressive Muskelentspannung

Eberhardt Hofmann, Hogrefe Verlag, Göttingen, 2. neugestaltete Auflage 2013, CD 1 Langform liegend: 73:42 Minuten, CD 2 Kurzform liegend: 16:50 Minuten, CD 2 Kurzform sitzend: 15:33 Minuten, ISBN 978-3-8017-2560-0, 19,95 €

Die Progressive Muskelentspannung (PME) nach Jacobson ist ein leicht erlernbares Entspannungsverfahren, das auch häufig von Krebspatienten genutzt wird. Durch die bewusste und systematische An- und Entspannung bestimmter Muskelgruppen wird ein Zustand tiefer Entspannung im ganzen Körper erreicht. Die Konzentration der üübenden Person richtet sich dabei auf den Wechsel zwischen An- und Entspannung. Ziel ist die Senkung der Muskelspannung auf ein normales Niveau aufgrund einer verbesserten Körperwahrnehmung. Im Idealfall und mit viel Erfahrung kann der Zustand tiefer Entspannung von der üübenden Person zu jedem gewünschten Zeitpunkt herbeigeführt werden. Positive Wirkungen auf Angst- und Spannungszustände, die häufig in Zusammenhang mit Krebserkrankungen auftreten, sind relativ gut belegt. Die üübende Person sollte der Methode gegenüber aber positiv eingestellt sein.

Die vorliegende Audio-Doppel-CD enthält Instruktionen zu Übungen, die selbstständig oder trainingsbegleitend zu Hause durchgeführt werden können. Begonnen werden sollte mit der Übung „Langform liegend“ auf CD1. Sobald man etwas Erfahrung mit dem Entspannungsverfahren gesammelt hat, kann man auch auf die „Kurzform liegend“ bzw. die „Kurzform sitzend“ auf CD2 zurückgreifen.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin