



Deutsche Leukämie-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 3015 53020 Bonn **Tel.:** 0228-7299067
Fax: 0228-7299011 **e-mail:** uh@krebshilfe.de **Internet:** www.krebshilfe.de/dlh **Bankverbindung:** Sparkasse Bonn BLZ 380
500 00 Konto 77131



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Mitglied im



DLH-INFO Nr. 9

II./III. Quartal 1999 / 13. August 1999 / 4. Jahrgang /

Seite 1

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

Rationalisierung statt Rationierung! Diese von der Deutschen Leukämie-Hilfe erhobene Forderung kann unsere Gesellschaft nicht ernst genug nehmen: Bewundernswerte Fortschritte der medizinischen Wissenschaft und daraus resultierende Chancen für den erkrankten Menschen werfen immer häufiger die Frage der Finanzierbarkeit teurer Therapien auf. Dieses Problem, das alle angeht, die Versicherten und die heute oder morgen von Krankheit Betroffenen, gilt es zu lösen!

Mit Sicherheit wird die sich immer mehr öffnende Schere zwischen dem medizinisch Machbaren und dem, was bezahlbar ist, in Zukunft nicht mehr durch Beitragserhöhungen zu Lasten der Versicherten geschlossen werden können. Deshalb muß unsere Gesellschaft noch lange nicht auf eine vernünftige Verbesserung des medizinischen Leistungsangebots verzichten. In der Medizin gibt es genügend Rationalisierungspotentiale, die darauf warten, erschlossen zu werden.

Wenn die Deutsche Leukämie-Hilfe als Patientenvertretung verlangt, Patienten mit Leukämien und Lymphomen alle medizinisch notwendigen Leistungen auch in Zukunft *ohne Wenn und Aber* zu gewähren, so ist das keine utopische Forderung, sondern ein realisierbares Gebot der Menschlichkeit. Dabei ist es überhaupt nicht hilfreich, wenn Ärzte uns medizinische Laien gelegentlich entgegenhalten, die deutsche Medizin sei die leistungsfähigste der Welt. Niemand wird einer solchen Feststellung widersprechen. Sie lenkt aber davon ab, daß auch das deutsche Gesundheitssystem verbesserungsbedürftig und verbesserungsfähig ist.

Deshalb messen wir dem Reformprojekt der Bundesregierung allergrößte Bedeutung zu. Deshalb sind wir mit unserem Forderungskatalog zur Strukturreform des Gesundheitswesens sehr erwartungsvoll in das angekündigte Gespräch mit dem Bundesgesundheitsministerium gegangen (*siehe DLH-Info Nr. 8 und Aktuelles in dieser Ausgabe*).

Um es vorweg zu nehmen, obwohl das im Juli stattgefundenе Gespräch unsere Erwartungen gedämpft hat, setzen wir nach wie vor große Hoffnung in den politischen Willen der Bundesregierung, die notwendigen, aber scheinbar unpopulären Veränderungen im Gesundheitswesen aufzugreifen und zu einem

positiven Ergebnis zu führen, das für sich in Anspruch nehmen kann, als *Reform* bezeichnet zu werden.

Wir danken dem Bundesgesundheitsministerium (BMG), daß es auf unsere Forderungen vom März so schnell reagiert hat und uns, den Vertretern einer relativ jungen Patientenorganisation, ein Gespräch mit der Referentin von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer ermöglichte. Wir hätten uns allerdings gewünscht, daß das BMG uns für diesen direkten Kontakt mehr Zeit eingeräumt hätte. So konnten wichtige Einzelheiten leider nur sehr oberflächlich behandelt werden. Immerhin ist uns dabei die Komplexität des Reformvorhabens, vor allem aber die Notwendigkeit, in seine Vorbereitung und Realisierung alle tangierten gesellschaftlichen Gruppierungen einzubeziehen, bewußt geworden.

Wenn alle betroffenen Gruppen sich mit ihrem Sachverstand in das Reformwerk der Bundesregierung einbrächten und ihre Eigeninteressen dem Reformziel unterordneten, müßte unsere Forderung, zu rationalisieren statt zu rationieren, keine Utopie bleiben. Die Gefahr aber, daß Eigeninteressen der Beteiligten aus Medizin, Wirtschaft und Politik eine umfassende Reform blockieren und die Interessen derer, die unser Gesundheitssystem bezahlen und denen es zu dienen hat, auf der Strecke bleiben, ist groß.

Zentrum des politischen und wirtschaftlichen Beziehungsgeflechts unseres Gesundheitswesens ist nicht die Medizin, auch nicht die Wirtschaft oder gar die Politik, sondern der gegen Krankheit versicherte und der erkrankte Mensch. Seinetwegen ist unser Gesundheitswesen zu reformieren. Deshalb sollten die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Paritätische oder die Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten nicht nur gehört werden, wenn es um die Förderung der Selbsthilfe geht. Will die Bundesregierung mit der Reform des Gesundheitswesens nicht Schiffbruch erleiden, sollte sie schleunigst alle gesellschaftlichen Gruppierungen der Versicherten und Patienten gemeinsam an den Tisch holen.

Gerd Rump, Vorsitzender

Inhaltsübersicht

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

Aktuelles

- Gespräch mit Dr. phil. Ute Winkler, Referentin von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer, und Dr. med. Heike Langenbacher, Referat Medizinische Fragen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), am 5. Juli 1999 in Bonn – *Seite 2*
- Notprogramm der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) - *Seite 3*
- Dritter bundesweiter Patientenkongreß in Münster und Gesamtbewertung des Dresdner Patientenkongresses – *Seite 4*
- Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses - *Seite 4*
- Beratungstelefon der "Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie" - *Seite 4*

Geschäftsstelle

- Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 29. April 1999 in Frankfurt - *Seite 5*
- Arbeitstreffen der "Patienteninitiative Klinische Prüfung" am 30. April 1999 in Düsseldorf - *Seite 5*
- Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) am 21. Juni 1999 in Berlin - *Seite 5*
- Finanzstatus per 7. Juli 1999 - *Seite 6*

Patientenbeistand

- Kontakte im I. und II. Quartal 1999 - *Seite 6*
- Patienteninformationsmaterial - *Seite 7*
- Medienarbeit – *Seite 7*
- Präsenz auf Tagungen und Kongressen – *Seite 8*

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

- Mitglieder des Bundesverbandes – *Seite 8*
- 5. DLH-Mitgliederversammlung 2000 – *Seite 8*
- Leukämie-Hilfe Berlin - Informations- & Kontaktstelle für Leukämie- & Lymphomkrankungen – *Seite 8*
- Leukämie- und Krebshilfe Marburg e.V. - *Seite 8*
- Patienteninformationsveranstaltung - Fortschritte in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen am 8. Mai 1999 in Saarbrücken-*Seite 9*
- Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 10. Juni 1999 in Bonn - *Seite 9*
- Probleme bei der Unterbringung von Angehörigen - *Seite 9*

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- 3. Gruppentreffen der Plasmozytom SHG NRW am Samstag, den 5. Juni 1999 in Hamm – *Seite 9*
- Treffen der DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/ Multiples Myelom am 17. Juli 1999 in Karlsruhe – *Seite 10*
- SHG-Gründung für Betroffene mit Plasmozytom/Multiples Myelom in Berlin und Umgebung - *Seite 10*
- Gründung einer Plasmozytom-SHG in Dresden - *Seite 10*

- Gründung einer Plasmozytom-SHG im Saarland - *Seite 11*
- Malen als Krankheitsbewältigung - *Seite 11*
- Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom - *Seite 11*

Serviceangebote

- Erste Hilfe - 11 Ratschläge nach der Diagnose Krebs – *Seite 11*
- Zusammenfassung der Workshops "Inhaltliche und Organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit" am 6. März 1999 in Wiesbaden-Naurod - *Seite 12*
- Glossar – *Seite 13*

Außerdem

- Terminkalender- *Seite 13*
- Kontaktwünsche - *Seite 15*
- Glückwünsche - *Seite 15*
- Dank an unsere Spender - *Seite 15*
- Stellenanzeigen *Seite 15*
- Literaturbesprechungen - *Seite 15*
- Impressum - *Seite 16*

Aktuelles**Gespräch mit Dr. phil. Ute Winkler, Referentin von Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer, und Dr. med. Heike Langenbacher, Referat Medizinische Fragen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV), am 5. Juli 1999 in Bonn**

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump
Zeitraumen: 14.00 - 15.30 Uhr

In unserem Gespräch orientierten wir uns an unserem Forderungskatalog im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform, den wir im März der Öffentlichkeit vorgestellt hatten (vgl. dazu DLH-Info Nr. 8, Seite 2 ff.). Sehr wichtig war es uns, auf mögliche Gefahren durch die geplante globale Budgetierung hinzuweisen. Anhand einiger Beispiele erläuterten wir, daß es durch starre, unflexible Budgets zu einer Rationierung von Gesundheitsleistungen kommen kann. Hierauf erfuhren wir, daß es auch zahlreiche Beispiele für die Durchführung von unnötigen, unwirtschaftlichen oder unwirksamen Leistungen gebe. Wir betonten in diesem Zusammenhang, daß auch wir Rationalisierungsreserven sehen, die selbstverständlich ausgenutzt werden müßten. Auch hierfür führten wir einige Beispiele an. Frau Dr. phil. Winkler wies des weiteren daraufhin, daß im Rahmen des Beratungsverfahrens zur GKV-Gesundheitsreform 2000 noch Änderungen möglich seien. Zur Zeit sei es aber notwendig, stabile Beitragssätze zu gewährleisten. Mittelfristig sei es dagegen sicherlich

erforderlich, Veränderungen in der Gesellschaft zu berücksichtigen.

Das zweite wichtige Anliegen, das wir ausführlich vortragen, betraf das Thema Therapieoptimierungsprüfungen "TOP" und Heilveruche. Der Gesetzgeber habe unserer Meinung nach zumindest zu klären, wer die Kosten für die Durchführung von Therapieoptimierungsprüfungen und Heilveruchen tragen muß. Alle Verantwortlichen und Betroffenen müßten im Sinne eines runden Tisches einbezogen werden.

Wir erklärten, daß es sich bei den TOP nicht primär um "Forschung", sondern vielmehr um Qualitätssicherung im eigentlichen Sinne handele. Nur so sei "beweisgestützte Medizin" (evidence based medicine) möglich, nur so könne kontinuierlich die Versorgung der Patienten verbessert werden. Auch könnten mit Hilfe der Ergebnisse aus Therapieoptimierungsprüfungen Ressourcen eingespart werden. Maßnahmen, deren therapeutischer Wert nicht nachgewiesen werden könne (und dies bezieht sich ausdrücklich auch auf Behandlungsmethoden aus dem "komplementären" Bereich), wären aus dem Leistungskatalog der Krankenkassen zu streichen. Wir führten kritisch an, daß uns negativ aufgefallen sei, daß zum Thema TOP keinerlei Hinweise im Referentenentwurf zu finden seien. Wir erfuhren hierzu, daß man an der Problematik Therapieoptimierungsprüfungen im Bundesgesundheitsministerium (BMG) arbeite. Das BMG sei außerdem der Meinung, daß das Problem keineswegs so einfach sei, wie von uns dargestellt. Oft würde Forschung im Sinne des Arzneimittelgesetzes im Rahmen von TOP betrieben.

Des weiteren erläuterten wir die für uns so große Bedeutung des Themas Heilveruche anhand von Beispielen: Der monoklonale Antikörper Rituximab könne theoretisch für alle CD20-positiven malignen hämatologischen Systemerkrankungen von Nutzen sein, sei aber nur für das follikuläre Keimzentrumslymphom im zweiten oder neuerlichen Rezidiv bzw. bei Therapierefraktärheit zugelassen. Gerade für Erkrankungen mit geringen Fallzahlen - und dies gelte für viele Lymphomtypen - lohne sich keine groß angelegte Therapieoptimierungsprüfung für die Pharmaindustrie. Sogenanntes Erfahrungswissen, auf das man in solchen

Fällen zurückgreifen müsse, könne sich nur bilden, wenn Medikamente auch außerhalb der zugelassenen Indikation angewendet (und finanziert!) werden dürfen. Auch die Problematik, daß möglicherweise ein bestimmter Patient von einer Therapieoption profitiert, obwohl negative Ergebnisse aus einer Therapieoptimierungsprüfung vorliegen, könne im Rahmen eines Heilveruches gelöst werden. Erst recht gelte dies für die Situation, daß gar keine Ergebnisse aus Therapieoptimierungsprüfungen vorliegen. Vom BMG erfuhren wir, daß das Instrument des individuellen Heilveruchs nicht dazu verwendet werden könne, an einer Vielzahl von Patienten ein für diese Indikation nicht zugelassenes Arzneimittel zu erproben und daß somit auch nicht eine Zulassung durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) am Hersteller vorbei erwirkt werden könne. Dies sei gemäß Arzneimittelgesetz auch nicht zulässig. Hinsichtlich der Arzneimittel bei seltenen Krankheiten stehe aber eine erleichternde Regelung auf EU-Ebene kurz vor dem Abschluß.

Zum Thema Qualitätssicherung wiesen wir daraufhin, daß es in unserem Bereich inzwischen das "Deutsche Register für Stammzelltransplantation" gebe und daß der ärztliche Administrator, Dr. Ottinger, es für wünschenswert hält, daß auch ein BMG-Vertreter in der "Datenzugriffskommission" vertreten sei.

Schließlich wollten wir wissen, wie die Förderung der Selbsthilfe konkret ausgestaltet werden soll. Frau Winkler nahm diese Frage zum Anlaß, noch einmal ausdrücklich zu betonen, daß das BMG nicht dirigistisch bis ins letzte vorschreiben wolle, wie die Regelungen des Reform-Gesetzes ausgestaltet werden. Mehr Patientenbeteiligung sei aber auf jeden Fall erwünscht. Frau Dr. Langenbacher führte aus, daß es eine enorme Bandbreite bei der Selbsthilfebewegung gebe, die zu berücksichtigen sei. Des weiteren seien Strukturen, die es in anderen europäischen Ländern gebe, in Deutschland (noch) nicht vorhanden. Wir erfuhren, daß im August ein Gespräch zwischen dem VdAK (Verband der Angestellten-Krankenkassen) und Spitzenorganisationen der Selbsthilfebewegung zur Konkretisierung der Selbsthilfeförderung stattfinden soll [Wie wir *inzwischen wissen, handelt es sich hierbei im wesentlichen um die*

Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, BAGH, und den PARITÄTISCHEN. Diese Organisationen haben gemeinsam mit der "Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen" zur Finanzierung der Behinderten- und Gesundheitsselbsthilfe sowie der Selbsthilfekontaktstellen durch die Krankenversicherungen ein Forderungspapier erstellt].

Abschließend betonten wir, daß wir sehr daran interessiert sind, im Gespräch zu bleiben. Wir erfuhren, daß dies auch für das BMG gelte.

Konkrete Hinweise auf auftretende Rationierung von Gesundheitsleistungen, aber auch auf mögliche Rationalisierungsreserven, werden wir sammeln und weiterleiten. Alle Leser der DLH-Info sind in diesem Zusammenhang herzlich dazu aufgerufen, uns über entsprechende Hinweise auf Rationierung und Rationalisierungsreserven vor Ort zu informieren!

Notprogramm der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)

Die aktuellen Meldungen zum Entwurf eines sogenannten "Notprogramms" der KBV gegen eine angeblich drohende Budgetüberschreitung bei Arznei- und Heilmitteln beunruhigen viele chronisch kranke Patienten. Wie der Paritätische mitteilt, besteht hierzu keinerlei Veranlassung, denn Versicherte hätten Anspruch auf Verordnungen, die notwendig, ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und zudem dem medizinischen Fortschritt entsprechen. Diese ärztliche Leistungsverpflichtung könne durch das "Notprogramm" nicht eingeschränkt werden. Der Paritätische teilt somit die Rechtsauffassung des Bundesministeriums für Gesundheit sowie der Spitzenverbände der Krankenkassen, daß die Drohung mit der Einführung von Wartelisten für Arzneimittel ein rechts- und vertragswidriges Verhalten darstellt. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben alle Patienten, die vor dem geschilderten Hintergrund Probleme mit ihrem Arzt haben, dazu aufgefordert, sich an ihre zuständige Krankenkasse zu wenden.

Dritter bundesweiter Patientenkongreß in Münster und Gesamtbewertung des Dresdner Patientenkongresses

Der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe hat auf seiner 18. Vorstandssitzung am 10. Juli 1999 beschlossen, daß der dritte

bundesweite Patientenkongreß für Betroffene mit Leukämien und Lymphomen im Jahre 2000 in Münster stattfinden soll. Münster bekam den Zuschlag, da die dort ansässige Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämiepatienten e.V. (S.E.L.P.) im Jahr 2000 zehn Jahre alt wird und diesem Anlaß einen gebührenden Rahmen verleihen möchte. Als Termin für den Kongreß sind zur Zeit die Wochenenden 17./18. bzw. 24./25. Juni 2000 in der engeren Auswahl.

Wir danken an dieser Stelle all denjenigen Teilnehmern, die Bewertungsbögen über die Veranstaltung in Dresden ausgefüllt haben. So haben wir die Möglichkeit, im Rahmen eines kontinuierlichen Verbesserungsprozesses Anregungen von Teilnehmerseite bei der Planung des Kongresses in Münster zu berücksichtigen. Insgesamt wurde der Kongreß von den ca. 100-130 Teilnehmer (ohne Ärzte/Pflegekräfte) sehr positiv bewertet. Die gute Organisation, das tolle Rahmenprogramm und die Gastfreundschaft der Sachsen wurden immer wieder lobend erwähnt. Es gab aber auch einige kritische Anmerkungen und Verbesserungsvorschläge. So wurde z.B. sehr häufig die Zeitnot als Kritikpunkt genannt. [Wir wollen diesem Problem in Münster dadurch begegnen, daß die Vorträge zu den einzelnen Erkrankungstypen möglichst alle parallel und nicht hintereinander stattfinden sollen.] Des weiteren wurde des öfteren auf den Mangel an Sitzplätzen und auf die unruhige Umgebung hingewiesen. Möglichkeiten zum Kontaktaustausch und für individuelle Gespräche mit den Referenten seien nicht in ausreichendem Maße vorhanden gewesen. Die "Notengebung" für die Vorträge lag in den meisten Fällen bei "2", in einigen wenigen Fällen bei "3". Die Gesamtbewertung wurde allen Referenten zugeleitet. Interessierte Leser können die Gesamtbewertung in der Geschäftsstelle der DLH anfordern.

Über den Austragungsort der Veranstaltung im Jahr 2001 wird der Vorstand anläßlich der Jahreshauptversammlung am 17.-19. März 2000 entscheiden. Schriftliche Bewerbungen von interessierten Kliniken können jederzeit gerne an die Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe gerichtet werden.

Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses

Folgende Referenten haben Textbeiträge eingereicht:

- Dr. Bornhäuser: Neue Transplantationsverfahren
- Frau Dr. Geißler: Spätfolgen nach Chemotherapie/Knochenmarktransplantation
- Priv.-Doz. Dr. Goldschmidt: Plasmozytom
- Prof. Hanisch: Schmerzen
- Prof. Hehlmann: Chronisch myeloische Leukämie
- Priv.-Doz. Herold: Niedrig-maligne Non-Hodgkin-Lymphome
- Dr. Hoffmann: Ursachenforschung
- Dr. Horneber: Alternative Behandlungsmethoden/Krebsdiäten
- Prof. Huhn: Chronisch lymphatische Leukämie
- Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl. psych. Leuschner: Wie kann ich mit der Angst nach Therapieende fertig werden?
- Herr Meström: Ernährungsprobleme nach Chemotherapie
- Dr. Naumann: Morbus Hodgkin
- Prof. Neubauer: Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome
- Dr. Schuler: Myeloproliferative Syndrome
- Prof. Sterry: Hautlymphome

Die Textbeiträge können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden (die Mitgliedsorganisationen erhalten alle Vorträge automatisch). Noch nicht vorliegende Textbeiträge sollten uns von den Referenten des Dresdner Patientenkongresses nachgereicht werden.

Beratungstelefon der "Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie"

Auf dem Bewertungsbogen wurde vielfach bemängelt, daß die Diskussion im Rahmen des Vortrages "Alternative Behandlungsmethoden/ Krebsdiäten" zu kurz gekommen sei. Dr. Horneber, der diesen Vortrag gehalten hat, hat uns in diesem Zusammenhang mitgeteilt, daß er gerne unter der Telefon-Nr. 0911-398-3056 (mo.-fr. 9.00-12.00 Uhr und 14.00-17.00 Uhr) für individuelle Fragen zur biologisch-alternativ-komplementären Krebsmedizin zur Verfügung steht. Bei der genannten Telefon-Nr. handelt es sich um das Beratungstelefon der "Arbeitsgruppe Biologische Krebstherapie". Die Deutsche Krebshilfe hat sich bereits Anfang der 90iger Jahre dazu entschlossen, dieses Projekt am Klinikum der Stadt Nürnberg (Vorstand der 5. Med. Klinik und des Instituts

für Med. Onkologie und Hämatologie: Prof. Dr. W. M. Gallmeier) ins Leben zu rufen, da sich zahlreiche Krebsbetroffene in ihrer Notsituation unkonventionellen Methoden zuwenden, die meist in ihrer Wirkung und Sicherheit unzureichend oder gar nicht untersucht sind, aber häufig in der Öffentlichkeit als vielversprechende neue "Heilmittel" dargestellt werden. Der Auftrag dieses Projektes ist es, unkonventionelle Heilverfahren wissenschaftlich zu untersuchen und zu beurteilen.

Geschäftsstelle

Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 29. April 1999 in Frankfurt

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Als erstes berichteten die Vertreter der beteiligten Organisationen (Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband der Kehlkopflösen, Deutsche ILCO, Arbeitskreis der Pankreatektomierten, Deutsche Leukämie-Hilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe und der *PARITÄTISCHE*) über die aktuelle Lage und aktuelle Projekte. Frau Dr. Holtkamp von der Deutschen Leukämie-Hilfe schlug vor, daß der "Ratgeber für den Umgang mit Ärzten" (Herausgeber dieser ausgezeichneten Infoschrift ist die Selbsthilfegruppe Morbus Hodgkin in Köln) bzw. ein Text mit ähnlichem Inhalt (Arbeitstitel: "Ratgeber für Patienten und Ärzte zum Umgang miteinander") sinnvollerweise als blauer Ratgeber der Deutschen Krebshilfe erscheinen könnte. Dieser Vorschlag wurde für gut befunden. Herr Dörrie und Herr Niermann werden in dieser Angelegenheit Kontakt mit der Deutschen Krebshilfe aufnehmen.

Weitere Themen waren:

1. Der erste Koblenzer Patienten-Kongreß (17.-19. November 1999, siehe auch unter "Veranstaltungshinweise auf Seite 14")
 2. Die Situation der Krebselbsthilfe und der psychosozialen Krebsberatungen in Nordrhein-Westfalen
 3. Das Multiplikatorenprogramm "Psychosoziale Krebsnachsorge"
 4. Die Zukunft der medizinischen Versorgung kreberkrankter Menschen aus der Sicht der gesetzlichen Krankenversicherungen
- Folgende Beschlüsse wurden getroffen:
- Zu 1) Der Veranstalter des 1. Koblenzer Patientenkongresses wird vom *PARITÄTISCHEN* über die Selbsthilfeorganisationen nach Krebs informiert.
- Zu 2) Der *PARITÄTISCHE* macht in einem Schreiben an den stellvertretenden Vorsitzenden der kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein darauf aufmerksam, daß die Überlegung, Selbsthilfegruppen durch kassenärztliche Vereinigungen betreuen zu lassen, auf Ablehnung stößt.

Zu 3) Die ARGE-SHO sagt Frau Jünemann, Koordinatorin des Multiplikatorenprogramms Psychosoziale Nachsorge in den Neuen Bundesländern, Unterstützung zu.

Zu 4) Die ARGE-SHO vereinbart, zur Zukunft der medizinischen Versorgung krebserkrankter Menschen eine öffentliche Anhörung durchzuführen.

Die nächste Sitzung der Arbeitsgemeinschaft wird am 21./22. Oktober 1999 stattfinden.

Arbeitstreffen der "Patienteninitiative Klinische Prüfung" am 30. April 1999 in Düsseldorf

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Die Patienteninitiative plant die Erstellung einer Broschüre mit dem Titel "Klinische Prüfung", die als Kommunikationshilfe für Patientenorganisationen, für niedergelassene Ärzte und für Studienzentren dienen soll. Bisher gibt es in dieser geplanten Ausführlichkeit keine Publikation. Gelder zur Finanzierung dieses Projektes sollen bei Pharmafirmen und Stiftungen eingeworben und von einem Treuhänder verwaltet werden.

Die neuen europäischen Direktiven zur Durchführung klinischer Prüfungen fordern für die Patienten die Einrichtung eines "contact points". Aus diesem Grund plant die Patienteninitiative die Durchführung eines Forums, um zwei bis drei Vorschläge für die Einrichtung des "contact points" zu erarbeiten. Diese Vorschläge sollen beim europäischen Parlament eingereicht werden.

Weitere Themen, die die Patienten-Initiative aktuell bearbeitet, sind die Bildung eines wissenschaftlichen Beirats, die Anwerbung einer Person für die Schirmherrschaft und PR-Maßnahmen.

Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. (DAG-KBT) am 21. Juni 1999 in Berlin

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Die Tagung fand dieses Jahr zum ersten Mal in Berlin im Kaiserin-Friedrich-Haus in unmittelbarer Nähe zur Charité statt. Der Tagungsort wurde als so angenehm empfunden, daß sich die Mehrheit der anwesenden Stimmberechtigten dafür entschied, auch im Jahr 2000 wieder nach Berlin zu kommen. Der Termin der nächsten Tagung wurde auf den 4./5. Juni 2000 festgelegt.

Der erste Teil der Tagung bestand aus der Mitgliederversammlung, in der Regularien wie Annahme des Protokolls, Entlastung des Vorstandes, Aufnahme neuer Mitglieder und Neuwahlen abgehandelt wurden. Sprecher ist nach wie vor Prof. Schmitz aus Kiel, Stellvertretender Sprecher Prof. Schaefer aus Essen und Schatzmeister Prof. Göbel aus Düsseldorf. Dr. Klingebiel aus Tübingen ist Sekretär. Als weitere Vorstandsmitglieder

wurden Prof. Kolb und Prof. Ehninger wiedergewählt. Der neunköpfige Vorstand umfaßt des weiteren Frau Prof. Arnold, Berlin, Priv.-Doz. Finke, Freiburg, und Prof. Zander, Hamburg. Auch die Kassenprüfer Dr. Martin und Prof. Siegert wurden wiedergewählt.

In seinem Bericht zur Lage erwähnte der Sprecher, Prof. Schmitz, daß die DAG-KBT gemeinnützig werden soll und daß es demnächst einen "Newsletter" geben wird. Weitere Themen, über die das Plenum zum Teil sehr angeregt diskutierte, waren:

1. Langzeitbeobachtung gesunder Stammzellspender, die GCSF erhalten haben
2. Politische Bedeutung des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen
3. Fallpauschalen für Stammzelltransplantationen
4. Qualitätssicherung
5. Reinraumbedingungen in den Labors zur Aufbereitung von Stammzelltransplantaten
6. Therapieoptimierungsprüfungen

Der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, Frau Dr. Holtkamp, kündigte vor dem Plenum unseren Termin im Bundesgesundheitsministerium am 5. Juli 1999 an und wies auf die neu herausgekommene Broschüre zu Therapieoptimierungsprüfungen hin, woraufhin es in der anschließenden Pause zu zahlreichen Interessensbekundungen kam. Einzelexemplare der Broschüre können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Größere Mengen können bei Hoffmann-La Roche angefordert werden.

Im zweiten Teil der Tagung wurde über den Stand des Zertifizierungsverfahrens berichtet. Eingegangen sind 45 formelle Anträge. Von 13 Kliniken haben 2 die Zertifizierung erhalten, 8 sind provisorisch zertifiziert, 3 sind nicht zertifiziert worden.

Des weiteren berichtete Dr. Ottinger, ärztlicher Administrator des Deutschen Registers für Stammzelltransplantationen (DRST), über die in 1998 durchgeführten Transplantationen in Deutschland. Insgesamt wurden 1.118 allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantationen durchgeführt (Ersttransplantationen), davon waren 521 HLA-identisch, 144 nicht-HLA-identisch, 11 syngen (Zwillingsspender) und 442 unverwandt. Die Indikationen sind anteilmäßig wie folgt vertreten: AML (31,3%), CML (29,8%), ALL (15,5%), Myelodysplastische Syndrome (6,8%), Schwere aplastische Anämie (3,5%), Non-Hodgkin-Lymphome (3,4%), Morbus Hodgkin (1,1%) und Plasmozytom/Multiples Myelom (1,1%), CLL (0,9%), metastasierender Brustkrebs (0,3%), andere maligne Tumoren

(0,1%). Außerdem wurden 1998 Knochenmarktransplantationen auch bei nicht-malignen Erkrankungen durchgeführt: angeborene Störungen (2,5%), schwere kombinierte Immunschwäche (1,2%), Thalassämie (1,0%).

Bei den autologen Transplantation beträgt die Gesamtzahl für 1998 2.437 (Ersttransplantationen). Als Indikationen führen mit weitem Abstand die Non-Hodgkin-Lymphome (25,9 %). An zweiter Stelle folgt Brustkrebs (20,1%). Weitere für uns bedeutsame Indikationen betreffen das Plasmozytom/Multiples Myelom (17,9%), Morbus Hodgkin (6,3%), AML (5,9%), CLL (2,1%), CML (1,4%), ALL (1,2%) und MDS (0,2%). Der Rest (18,9%) verteilt sich auf andere solide Tumoren, Autoimmunerkrankungen und andere Indikationen.

Der Patientenbeistand regte im Rahmen der Diskussion an, daß das DRST sinnvollerweise auch Daten zu den Kapazitäten erheben sollte. Harte Daten würden der Deutschen Leukämie-Hilfe die politische Interessenvertretung erleichtern.

Die Tagung schloß mit Berichten über den Stand der Verhandlungen bei den Indikationen und Fallpauschalen sowie über die derzeitige Einschätzung der autologen Transplantation bei Brustkrebs.

Finanzstatus per 7. Juli 1999

Vortrag 1998	58.846 DM
Einnahmen 1. Halbjahr	101.554 DM
Zwischensumme	160.400 DM
Ausgaben 1. Halbjahr	65.433 DM
Bestand am 7. Juli 1999	94.967 DM

In dieser Aufstellung sind inzwischen - entgegen vorherigen Darstellungen - auch die Personalkosten für den Patientenbeistand enthalten.

Das Budget der DLH wird nach wie vor zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt. 4.000 DM haben für 1999 die „Partner der Selbsthilfe“ beigesteuert. Hierbei handelt es sich um einen Zusammenschluß des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen. Der Bundesverband der Allgemeinen Ortskrankenkassen stellte uns für 1999 1.000 DM bereit; vom Verband der Angestellten-Krankenkassen/Arbeiterersatzkassenverband (VdAK/AEV) erhielten wir für 1999 700 DM. Die Gmünder Ersatzkasse stellte erstmalig für 1999 1.000 DM zur Verfügung, die Techniker Krankenkasse 1.000 DM, die Kaufmännische Krankenkasse 500 DM.

Darüber hinaus erhielten wir im 1. Halbjahr 1999 9.300 DM an Mitgliedsbeiträgen und Spenden in Höhe von ca. 27.000 DM.

Patientenbeistand

Kontakte im I. und II. Quartal 1999

Im I. Quartal 1999 wurden 461 patientenbezogene Anfragen bearbeitet, im II. Quartal 1999 stieg diese Anzahl auf 512. Die entsprechenden Zahlen für die nicht-patientenbezogenen Anfragen betragen 209 und 318. Die Zahl der patientenbezogenen Anfragen wird demnach in diesem Jahr voraussichtlich die "Schallgrenze" von 2.000 überschreiten. Die zeitliche Entlastung durch die Ausweitung meiner Stelle von einer halben auf eine ganze Stelle zum 1. Januar 1999 wird damit wieder zum guten Teil aufgezehrt. Die Ausschöpfung der Kapazität einer einzelnen Person ist damit außerdem erreicht. Da jedoch in Deutschland ca. 24.500 Menschen im Jahr neu an Leukämien und Lymphomen erkranken, können wir uns mit der Bearbeitung von 2.000 patientenbezogenen Anfragen im Jahr nicht zufrieden geben. Hierbei handelt es sich nur um die Spitze des Eisberges. Der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe hat sich über Lösungsmöglichkeiten Gedanken gemacht (siehe Stellenanzeigen auf Seite 15) Konstruktive Ideen aus den Reihen der Leserschaft der DLH-Info werden darüber hinaus gerne entgegengenommen. Es wäre zu schade, wenn wir aus Gründen mangelnder Kapazität unsere Patientenarbeit nicht weiter ausbauen könnten.

In der DLH-Info Nr. 8 habe ich an dieser Stelle berichtet, daß die DLH-Info als sogenannte "ZIP-Datei" im Internet abrufbar sein wird. Die Lösung, die wir jetzt gefunden haben, ist allerdings noch viel benutzerfreundlicher. Wer die Möglichkeit hat, unsere Internet-Seite aufzurufen (zu unseren Informationen gelangt man über das Stichwort „Links“ auf der Internet-Seite der Deutschen Krebshilfe www.krebshilfe.de) kann die aktuelle DLH-Info im Volltext einsehen. Darüber hinaus können unsere aktuellen Literaturhinweise und eine aktuelle Liste der in Deutschland existierenden Selbsthilfegruppen im Leukämie-Lymphom-Bereich aufgerufen werden.

Im Anschluß an die Veröffentlichung der DLH-Info Nr. 9 werden die Mitgliedsorganisationen der Deutschen Leukämie-Hilfe wieder eine Sammlung interessanter Artikel und Meldungen sowie die Textbeiträge des Dresdner Patientenkongresses zugesandt bekommen.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand

Patienteninformationsmaterial

„Chronisch Lymphatische Leukämie - Ein Ratgeber für Patienten“: Der laienverständliche Text wurde von Anne Roth und Axel Glasmacher aus der Medizinischen Klinik I der Universität Bonn geschrieben. Priv.-Doz. Dr. M. Hallek, Koordinator der Deutschen CLL-Studiengruppe, und Prof. Dr. I. Schmidt-Wolf, Med. Klinik I der Universität Bonn, haben einen Geleitwort beigesteuert. Ausführlich beschrieben werden die Symptome, die Diagnostik und die Therapie der CLL. Weitere Kapitel gehen auf für den Patienten so wichtige Kapitel wie Nebenwirkungen der Chemotherapie, Heilungsaussichten, neue

Behandlungsmöglichkeiten, Risikofaktoren, Tips zur Vermeidung von Infektionen und seelische Auswirkungen ein. Im Einband ist ein Patientenpaß enthalten, den der Betroffene mit zu seinen Untersuchungen und Arztgesprächen mitnehmen kann. Einzelexemplare der Broschüre können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden. Großbestellungen können direkt an den Sponsor der Broschüre gerichtet werden: medac GmbH (Büro München), Herrn Dr. Alexander Horn, Würmseestr. 57, 81476 München, Tel.: 089-745 144 50, Fax: 089-745 144 40 oder email: Alexander_Horn@compuserve.com

Hinweis: In dieser Reihe ist ein weiterer Band zur Chronisch myeloischen Leukämie (CML) geplant.

Von der Firma ESSEX Pharma GmbH wurde eine Broschüre zur Interferon-Behandlung herausgegeben: "Immunsystem kontra Krebs - Interferon in der Behandlung von Blutkrebserkrankungen". Die für uns relevanten Erkrankungen chronisch-myeloische Leukämie (CML), Non-Hodgkin-Lymphome, Multiples Myelom und Haarzellen-Leukämie werden auf je einer Doppelseite beschrieben. Die Werbebotschaft für das Produkt der Firma steht sehr im Vordergrund. Bestelladresse: ESSEX Pharma GmbH, Thomas-Dehler-Str. 27, 81737 München, Tel.: 089-62 73 10.

Die Deutsche Leukämie-Hilfe hat die Broschüre der amerikanischen Leukämie-Gesellschaft (leukemia society of america) zum Thema Myelodysplastische Syndrome (MDS) übersetzen lassen. Der Text - bisher in einfachem DIN A4-Format - kann in der Geschäftsstelle der DLH angefordert werden.

Die Neuauflage der Broschüre der DKMS zum Thema Informationen für Stammzellspender "Leben Spenden! - Leben empfangen!" ist nun endlich da und kann bei der DKMS angefordert werden (Biesinger Str. 10, 72070 Tübingen, Tel.: 07071-943-0, Fax: 07071-943-156, , email: post@dkms.de)

Die Deutsche Krebsgesellschaft hat eine CD-Rom mit dem Titel "Ratgeber Krebs - Vermeiden, Früherkennen, Behandeln" herausgegeben. Einzelne Exemplare können in der Geschäftsstelle der Deutschen Leukämien-Hilfe kostenlos angefordert werden.

Medienarbeit

März 1999

- Veröffentlichung zu unseren Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform in der "Stuttgarter Zeitung"
- Veröffentlichung zu unseren Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform in der "Ärzte-Zeitung"

- dpa-Meldung zu unseren Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform

April 1999

- Vorstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe im Jahresjournal der Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e.V. (GBK)

Mai 1999

- Vorstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe in einem Beitrag zum Infotag "Fortschritte in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen" in der Saarbrücker Zeitung

- Veröffentlichung zu unseren Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform im "Rheinischen Merkur"

Juni 1999

- Überarbeitung und Erweiterung unserer Internet-Seite (www.krebshilfe.de/dlh/)

- Vorstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Patientenzeitung GEZEITEN der Med. Klinik III des Klinikums München-Großhadern

- Pressemitteilung zum Patientenkongress in Dresden

- Kontakt mit dem Ärztebuch-Verlag mit der Bitte um Aufnahme unserer Daten in die Verzeichnisse dieses Verlages

- Aktualisierung unseres Eintrags im Leonhart Taschen-Jahrbuch Gesundheitswesen 1999/2000

- Aktualisierung unseres Eintrags im "Presse-Taschenbuch Gesundheit" des Kroll-Verlages

- Aktualisierung unseres Eintrags in den "Grünen Adressen" der NAKOS

- Veröffentlichung unserer Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform in der Zeitung "Sprachrohr" des Bundesverbandes der Kehlkopflösen

- Veröffentlichung zu unseren Forderungen im Hinblick auf die geplante Gesundheitsreform in den "Landärztlichen Nachrichten"

Juli 1999

- Aufnahme der Deutschen Leukämie-Hilfe in den "Gütersloher Gesundheitswegweiser"

- Aufnahme der Deutschen Leukämie-Hilfe in das "Taschenbuch des Öffentlichen Lebens Deutschland 1999/2000" (Oeckl)

- Hinweise auf den Non-Hodgkin-Ratgeber der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Apotheken-Umschau

- Aktualisierung unseres Eintrags in "WER HILFT WEM" des Unfallopfer-Hilfswerks

- Aufnahme der Deutschen Leukämie-Hilfe in die Datei "Simondo Gesundheits-Service"

August 1999

- Veröffentlichung unserer Telefon-Nr. in der "Stuttgarter Zeitung" anlässlich eines Berichtes über die Leukämie-Erkrankung von Raissa Gorbatschowa.

Präsenz auf Tagungen und Kongressen

7. Mai 1999, Basel

Roundtable Onkologie: "Biotherapie in der Krebsbehandlung"

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Auf dieser Veranstaltung in der Hoffmann-La Roche-Zentrale in Basel hatten wir Gelegenheit, vor Journalisten aus dem deutschsprachigen Raum einen Vortrag zur Deutschen Leukämie-Hilfe zu halten. Im Rahmen der Diskussion wurde deutlich, daß die Einrichtung des Patientenbeistandes ein Modell auch für andere Patienten-Organisationen sein kann. Die übrigen Vorträge wurden zu den Themen monoklonale Antikörper und Bisphosphonate in der Krebstherapie gehalten.

1. Juni, Lugano

Internationales Presse-Meeting "Tumorthherapie in der Zukunft - Perspektiven durch Antikörper"

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Zahlreiche Pressekontakte konnten gepflegt werden.

24.-26. Juni 1999, Köln

Studententreffen der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome und der Deutschen Hodgkin-Lymphom-Studiengruppe sowie Radiotherapietreffen der Deutschen Hodgkin-Lymphom-Studiengruppe

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Besprochen wurden die aktuell laufenden Therapieoptimierungsprüfungen. Unsere Broschüre "Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?" wurde vorgestellt. Die Deutsche Leukämie-Hilfe war außerdem mit einem Stand vertreten.

2/3. Juli 1999, Freiburg

1. Freiburger Patientenforum zur Stammzelltransplantation bei Krebspatienten

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Die Deutsche Leukämie-Hilfe war gemeinsam mit dem Freundeskreis Leukämiekranker Weingarten auf dieser Tagung vertreten. Unser Stand fand großes Interesse. Viele gute Gespräche konnten sowohl mit Patienten als auch mit Ärzten geführt werden. Im Vortragsteil beeindruckten vor allem die Erfahrungsberichte Transplantierte.

Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 18. Vorstandssitzung am 10. Juli 1999 aufgenommen:

- Selbsthilfegruppe der Leukämie-Initiative Bonn e.V.
- SHG Leukämie und Lymphome Straubing
- Plasmozytom SHG Dresden
- SHG MOHOMUC München
- SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin
- Leukämie-Hilfe Berlin

Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- Klaus Back, Oedheim
- Ulrike Denker, Weyhe
- Birgit Eberle, Stuttgart
- Edgar Grotelüschen, Bremen
- Michael Hamböcker, Köln
- Helga Hornburg, Sommersdorf

- Jens Kämpfer, Bremen
- Brigitte Kemmerich, Wipperfürth
- Werner Künzelmann, Laubnitz
- Ulrich Lehmann, Rauschenberg
- Hans Mikoteit, Herford
- Friedhelm Patze, Bochum
- Frank Scheld, Liebenscheid
- Werner Thomann, Wertheim
- Helmut Tönjes, Bexhövede
- Dr. Manfred Welge, Winsen/Aller

Zwei natürliche Fördermitglieder scheiden aus. Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 9 Selbsthilfevereinigungen (e.V.) mit 4 Regionalgruppen, 18 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person sowie als fördernde Mitglieder 58 natürliche und 2 juristische Personen an.

5. DLH-Mitgliederversammlung 2000

Die nächste Mitgliederversammlung wird am 17.-19. März 2000 im Tagungshaus des Paritätischen in Frankfurt (Anschrift: Heinrich-Hoffmann-Str. 3, 60528 Frankfurt, Tel.: 069-6706-0) stattfinden. Am Freitag, dem 17. März, werden die Vorstandsarbeitskreise und die Vorstandssitzung stattfinden. Abends können die Teilnehmer für das Selbsthilfeforum anreisen und die Gelegenheit nutzen, schon einmal miteinander "warm" zu werden. Am Samstag soll dann ganztägig ein Selbsthilfeforum zum Austausch von Erfahrungen mit Weitergabe von Tips und Hinweisen zur Selbsthilfearbeit stattfinden. Am Sonntag schließt sich die Mitgliederversammlung an. Es besteht die Möglichkeit, Anträge auf Reisekostenzuschüsse zu stellen.

Leukämie-Hilfe Berlin - Informations- & Kontaktstelle für Leukämie- & Lymphomerkrankungen

Gerd Meyer hat sich dazu bereit erklärt, Ansprechpartner für die "Leukämie-Hilfe Berlin - Informations- und Kontaktstelle für Leukämie- und Lymphomerkrankungen" zu sein. Interessenten wenden sich bitte an Gerd Meyer, Westerwaldstr. 1, 13589 Berlin, Tel.&Fax 030-371 36 40.

Leukämie- und Krebshilfe Marburg e.V.

Gründungsmitglieder des 1998 konstituierten Vereins sind Betroffene und Angehörige sowie Ärzte und Pflegende der Abteilung Hämatologie/Onkologie des Universitätsklinikums Marburg. Ziele des Vereins:

- Die Leukämie- und Krebshilfe Marburg bietet Patientinnen und Patienten, die an bösartigen Erkrankungen leiden, individuelle Beratungsgespräche an.

- Der Verein fördert und unterstützt Patientenbetreuer durch spezielle Schulungen und Seminare
- Der Verein stellt Informationsmaterial zur Verfügung und hilft, Kontakte zu anderen Betroffenen, Selbsthilfegruppen und anderen Institutionen vor Ort herzustellen.
- Der Verein fördert die Klinik für Hämatologie, Onkologie und Immunologie der Philipps-Universität Marburg. Insbesondere werden intensive Therapieverfahren wie Knochenmark- und Stammzelltransplantationen unterstützt. Die zur Verfügung gestellten Sach- und Finanzmittel kommen unmittelbar der medizinischen, pflegerischen, psychischen und sozialen Betreuung der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen zugute.
- Der Verein leistet Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, über Leukämien und andere bösartige Erkrankungen aufzuklären und über ihre Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.

Wie uns eine Vertreterin der Leukämie- und Krebshilfe Marburg e.V. mitteilte, wird der Verein mit der bereits seit 1993 existierenden Selbsthilfegruppe "Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg" (Leiterin: Monika Bonath, Tel.: 06421-84117) kooperieren. Die Anschrift des Vereins lautet: Leukämie- & Krebshilfe Marburg e.V., Klinikum der Philipps-Universität, Station 224, Baldinger Str., 35033 Marburg.

Patienteninformationsveranstaltung - Fortschritte in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen am 8. Mai 1999 in Saarbrücken

Die vom Tumorzentrum Homburg e.V. initiierte Veranstaltung fand im Großen Saal der Arbeitskammer des Saarlandes in Saarbrücken statt und sollte u.a. auch dazu dienen, eine Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomerkranke im Saarland zu gründen. Es wurden Vorträge zur Chemo- und Strahlentherapie, zur Behandlung von akuten Leukämien und von Lymphomen und zur Blutstammzelltransplantation gehalten. Der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie-Hilfe, Frau Dr. Ulrike Holtkamp stellte die Arbeit des Bundesverbandes, insbesondere die Unterstützungsangebote zur Neugründung einer regionalen Selbsthilfegruppe, vor. Aus dem Auditorium erklärte sich eine Anwesende bereit, eine Selbsthilfegruppe für Plasmozytomerkrankte im Saarland zu gründen. Interessenten wenden sich bitte an: Monika Andrae-Schauer, Grossblittersdorfer Str. 260 A, 66119 Saarbrücken, Tel.: 0681-8815459, Fax: 0681-8815458, email: M.Andrae@cnc-club.de oder die KISS Saarbrücken Tel.: 0681-375738.

Gespräch mit Elisabeth Schaez von der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) über Förderprojekte am 10. Juni 1999 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Die vorliegenden Anträge wurden besprochen. Den Zuschlag für die psychoonkologische Stelle hat die Universität Leipzig bekommen. Nach wie vor stehen Gelder zur Verfügung, so daß weiterhin Anträge auf Anschubfinanzierung und Büroaustattung für Selbsthilfegruppen sowie Verbesserungen für das Klinikumfeld gestellt werden können. Interessenten wenden sich bitte an:

Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
z.Hd. Frau Elisabeth Schaez, Arcisstr. 61,
80801 München, Tel.: 089-272904-0
Fax: 089-27290444, email: DJCLS@t-online.de

Probleme bei der Unterbringung von Angehörigen

In Gesprächen mit Betroffenen und Angehörigen wird gelegentlich darüber berichtet, daß es nicht möglich sei, ein bestimmtes Knochenmarktransplantationszentrum aufzusuchen, da weder Fahrt- noch Unterbringungskosten in der weit entfernten Stadt getragen werden könnten.

Aus zwei Kliniken haben wir inzwischen konkrete Hinweise darauf bekommen, daß das Problem der Unterbringung tatsächlich von großer Bedeutung ist. Zum Teil wurden vergeblich Anträge auf Bezuschussung von Personalwohnungen und Pensionen bei der Krankenkasse gestellt.

Die Deutsche Leukämie-Hilfe legt großen Wert darauf, zu erfahren, ob auch andere Zentren über ähnliche Problem berichten können. Wenn dies der Fall sein sollte, bitten wir dringend um Mitteilung an die Geschäftsstelle. Wir werden uns an entsprechender Stelle für eine Verbesserung der Situation einsetzen.

In Zusammenhang mit Problemen bei der Unterbringung möchten wir an dieser Stelle schon einmal auf die Möglichkeit der "Mitwohnzentrale" hinweisen. Diese Einrichtung hat eine bundesweit einheitliche Rufnummer: 19 430. Wenn man mit einer Mitwohnzentrale in einer anderen Stadt Verbindung aufnehmen will, so wählt man die entsprechende Vorwahl (Beispiel München: 089-19 430). Einige wenige Städte haben eigene Nummern: Berlin 030-3256181, Heilbronn 07131-68754 und Regensburg 0941-22024. Weitere Informationen können bei der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert oder im Internet: <http://mitwohnzentrale.de> eingesehen werden.

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom**3. Gruppentreffen der Plasmozytom SHG NRW am Samstag, den 5. Juni 1999 in Hamm**

Etwa 70 Personen aus ganz Deutschland waren angereist, um im Rahmen des Treffens Vorträge von Fachleuten über "Plasmozytom/Multiples Myelom" und „Konventionelle Therapien“ (Oberarzt Grote-Metke, Hamm) sowie „Autologe Transplantation“ und „Neue Therapieansätze“ (Prof. Haas und Dr. Schneider, Düsseldorf) zu hören. Im Podium vertreten war außerdem Dr. Aberle (niedergelassener Radiologe in Lünen). Im Anschluß an die Vorträge bestand reichlich Gelegenheit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch. Als Rahmenprogramm fand eine Besichtigung des nahe gelegenen Schmetterlingshauses statt. Die Teilnehmer waren alle sehr zufrieden und sprachen dem Veranstalter, Jörg Brosig, Leiter der Plasmozytom Selbsthilfegruppe NRW in Welverdinker (bei Hamm), ihren großen Dank aus.

Treffen der DLH-Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom am 17. Juli 1999 in Karlsruhe

Zum Treffen waren Vertreter der Gruppen Berlin, Karlsruhe, München, Nordrhein-Westfalen, Schweiz und Saarland gekommen. Es folgen Ergebnisse der Diskussionen und Abstimmungen:

Festlegung der Aufgaben des Sprechers/Stellvertreters der APMM:

- Der Sprecher ist Ansprechpartner der Deutschen Leukämiehilfe (DLH) für alle Fragen, die die APMM betreffen.

- Alles was die DLH an uns weitergeben will, soll er an den Sprecher weitergeben.

- Projektleiter informieren den Sprecher über den Stand der Projekte. Es ist nicht Aufgabe des Sprechers, Informationen zu holen.

- Gruppenleiter informieren den Sprecher über wichtige Gruppenaktivitäten und weitere wichtige Inhalte.

Bei allen Punkten gilt, daß der Sprecher die ihm bekannten Informationen an die zuständigen Stellen oder Personen in eigener Verantwortung verteilt.

Festlegung der Amtszeit der zukünftigen SprecherIn

- Die Amtszeit des Sprechers beträgt 6 Monate.

- Um Kontinuität zu wahren, ist jeder Sprecher vor Amtsantritt 6 Monate als Stellvertreter tätig. Dies gilt nicht für den erste Sprecher

Wahl der SprecherIn und der StellvertreterIn

- Johanna Schick-Stankewitz wird als Sprecherin der APMM für den Zeitraum vom 17. Juli 1999 bis 16. Januar 2000 gewählt. Monika Andrae-Schauer ist in diesem Zeitraum die Stellvertreterin.

- Monika Andrae-Schauer wird als Sprecherin der APMM für den Zeitraum vom 17. Januar 2000 bis

16. Juli 2000 gewählt. Gerhard Janiszewski ist in diesem Zeitraum der Stellvertreter.

Vorschläge neuer, gemeinsamer Projekte

Zusätzlich zum schon laufenden Projekt der unabhängigen Internet-Seite mit Projektleiter Udo Müller wurden folgende Projekte der APMM beschlossen:

- Informationsfilm für Patienten und Angehörige (Projektleitung: Jörg Brosig). Drehort: Uni Heidelberg. Patientenbeiträge: 2-3 betroffene Patienten (mindestens 1 Patient jüngeren Alters). Filmdauer: ca. 30 Minuten. Kostenvoranschlag: Fa. UNIMEDIA STUDIOS. Finanzierung: Sponsoren.

- Mindestens ein überregionales Patientenseminar pro Jahr unter der Schirmherrschaft der APMM (Projektleitung: nach Abstimmung). Die Seminare sollen von Kliniken organisiert werden (Die APMM kann die Kosten nicht aufbringen, diese werden von den Kliniken/Universitäten/Sponsoren übernommen). Werbung erfolgt durch die Selbsthilfegruppen der Arbeitsgemeinschaft, die alle Mitglieder anschreibt und in Kliniken diese Information für Patienten verfügbar macht. Prof. Aulitzki vom Robert Bosch Krankenhaus in Stuttgart hat seine Bereitschaft geäußert, ein Patientenseminar zu veranstalten (APMM Projektleitung: Johanna Schick-Stankewitz / Henk Mittendorf / Udo Müller)

- Kontaktpflege zu internationalen Organisationen (Projektleitung: Henk Mittendorf): 1. International Myeloma Foundation (IMF), 2. Contactgruppe Kahler Patienten (CKP), 3. Weitere, sobald bekannt.

Termin und Ort für das nächste Treffen

- Die nächste Tagung und Wahl der nächsten SprecherInnen und StellvertreterInnen bis 2001 findet in Berlin statt. Terminvorschlag: Wochenende vom 8. oder 15. Juli im Jahr 2000. Der nicht anwesende Bernd Natusch ließ seinen Wunsch mitteilen, das nächste Treffen der APMM anlässlich der diesjährigen Tagung am 1. und 2. Oktober in Wiesbaden durchzuführen. Die Diskussion ergab, daß ein einmaliges offizielles Treffen im Jahr ausreichend ist. Die Erfahrungen haben zudem gezeigt, daß die Kombination einer Tagung mit einem Treffen der APMM zu Zeitengpässen führt. Deshalb wurde dieser Vorschlag einstimmig abgelehnt.

- Alle APMM-Mitglieder, die nicht teilnehmen konnten, werden eingeladen, das nächste Mal zu kommen und gegebenenfalls für Sprecherämter zu kandidieren. Diese Kandidatur wird bei der Sprecherin angemeldet.

Sonstiges

- Gerhard Janiszewski berichtete von einer ZDF-Fernsehsendung über Leben mit Krebs am 31. Juli 1999, bei deren Aufzeichnung er anwesend war. Leider wurde Gerhard Janiszewski keine Gelegenheit gegeben, zum Plasmozytom/MM zu sprechen.

Jörg Brosig sagte, daß es derzeit eine Studie gebe, in der 60 bis 70-jährige mit autologer Stammzelltransplantation behandelt werden.

Interessenten können sich wenden an: Johanna Schick-Stankewitz, Seewiesenäckerweg 46, 76199 Karlsruhe, Tel.: 0721-891245, Fax: 089-244313796, email: johanna.schick-stankewitz@inka.de

SHG-Gründung für Betroffene mit Plasmozytom/Multiples Myelom in Berlin und Umgebung

Gerhard Janiszewski hat in Berlin eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Plasmozytom gegründet. Die Selbsthilfegruppe möchte:

- persönliche Begegnungen mit Betroffenen und ihren Angehörigen organisieren
- über neuere medizinische Erkenntnisse und aktuelle Therapiestrategien diskutieren
- sich beim Umgang mit der Erkrankung gegenseitig unterstützen.

Zugute kommen ihr dabei:

- Kontakte zu qualifizierten Medizinern
- Kontakte zu anderen Plasmozytomselbsthilfegruppen
- Kontakte zur Deutschen Leukämie-Hilfe (DLH)
- Kontakte zu vielfältigen sozialen Einrichtungen

Wer Interesse an der Selbsthilfegruppe hat oder Informationen über das Plasmozytom/Multiples Myelom wünscht, setzt sich mit folgender Kontaktadresse in Verbindung: Gerhard Janiszewski, Raoul-Wallenberg-Str. 6, 12679 Berlin, Tel.&Fax 030-933 52 65.

Gründung einer Plasmozytom-SHG in Dresden

Ralf Warnstedt möchte in Dresden eine Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Plasmozytom und ihre Angehörigen aufbauen (siehe auch unter "Malen als Krankheitsbewältigung", nächste Seite). Interessenten können sich an Ralf Warnstedt, Ewald-Kluge-Str. 102, 01108 Dresden, Tel.&Fax: 0351-890 84 99, wenden.

Gründung einer Plasmozytom-SHG im Saarland

Monika Andrae-Schauer hat am 20. Mai 1999 eine Selbsthilfegruppe für Plasmozytom-Betroffene ins Leben gerufen. Wer ebenfalls nicht allein mit dieser Erkrankung fertig werden möchte, wer meint, daß man gemeinsam alles leichter ertragen kann und Interesse an einem zwanglosen Miteinander hat, der kann sich melden bei Monika Andrae-Schauer, Grossblittersdorfer Str. 260 A, 66119 Saarbrücken, Tel.: 0681-8815459, Fax: 0681-8815458, email: M.Andrae@cnc-club.de oder bei der KISS Saarbrücken Tel.: 0681-375738.

Malen als Krankheitsbewältigung

In jede Art von Kunst ist ein Tropfen der Medizin gefallen - Reise der Plasmozytom-Selbsthilfegruppe in die Oberlausitz und nach Görlitz

- ein Beitrag von Bernd Natusch, Plasmozytom Selbsthilfe Rhein/Main

Unter dem Motto "Malen als Krankheitsbewältigung" stand der Aufenthalt von Betroffenen der Plasmozytom-Selbsthilfegruppe Wiesbaden (Rhein-Main) in der Oberlausitz. Die siebentägige Reise wurde von dem Leiter der

Selbsthilfegruppe Bernd W. Natusch angeregt und organisiert. "Pension Schloß Wohla", ein restauriertes barockes Herrenhaus bei Kittlitz (Kreis Löbau), zwischen Bautzen und Görlitz gelegen, war das adäquate Umfeld für die künstlerischen Betätigungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Mit ein Höhepunkt war der Besuch in Wiesbadens Partnerstadt Görlitz. Nach der Begrüßung im historischen Ratssaal durch Bürgermeister Neumann, der von der früheren Bedeutung der Stadt als Handelszentrum ausgehend eindringlich die heutige demographische, wirtschaftliche und finanzielle Situation einer Grenzstadt schilderte, folgte eine Besichtigung der gerade entdeckten, bisher hinter einer Zwischendecke verborgenen, gut erhaltenen bemalten Holzdecke aus der Renaissance-Zeit im Rathaus. Unter fachkundiger Führung von Herrn Mitsching (Leiter der Stadtbildpflege Görlitz) schloß sich ein kunst- und stadtgeschichtlicher Rundgang durch das geschlossene Ensemble eine mittelalterlichen Altstadt an. Neben vorbildlich restaurierten Gebäuden stehen Häuser, die große Baustellen sind, und solche, die noch dringend einer Renovierung bedürfen. Um unter denkmalpflegerischen Auflagen die 3.600 Einzeldenkmale zu sanieren, sind noch große finanzielle Mittel nötig. Alle waren stark beeindruckt von dem, was bisher geleistet worden ist, von der Ausstrahlung dieser schönen Stadt und der Gastfreundschaft ihrer Bewohner. Görlitz ist auch gastronomisch interessant und viele gemütliche Cafés und Gaststätten (z.B. der "Dreibeinige Hund" mit Oberlausitzer Spezialitäten) laden zu einem Aufenthalt ein. Für bau- und kunsthistorisch Interessierte gibt es aus Gotik (Kirchen und Stadttürme), Renaissance (Hallenhäuser mit Innenhöfen), Barock (Museum und Wohnhäuser), Gründerzeit und Jugendstil (ehemalige Synagoge, früheres Warenhaus Strauß - jetzt Karstadt) viel zu besichtigen und für Maler jede Menge Anregungen. "Begeisterung ist der Sauerstoff der Seele" und unsere Seele gilt es zu pflegen, das ist besonders für chronisch kranke Menschen eine wichtige Maxime. Was an Zeichnungen und Bildern von Görlitzer Motiven in dieser Malwoche unter der fachlichen Leitung der Mainzer Künstlerin Dor Sievers entstanden ist, wird in einer Ausstellung demnächst im Wiesbadener Rathaus zu sehen sein.

Als besonderes Erlebnis sei noch der Besuch des Leiters der neu gegründeten Plasmozytom-Selbsthilfe-gruppe Dresden, Ralf Warnstedt, am Donnerstag, den 3. Juni, im Schloß Wohla erwähnt. Herr Warnstedt setzte sich sofort in die malende Runde, um mit zu malen. Er fühlte sich sehr wohl, denn erst am späten Abend trat er die Rückfahrt nach Dresden an, mit dem Versprechen, spätestens zu den II. Wiesbadener Myelom-Tagen am 1./2. Oktober wieder mit uns zusammenzutreffen. Wir freuen uns schon heute darauf.

**Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/
Multiplen Myelom**

(siehe unter Terminkalender, Seite 14)

Serviceangebote**Erste Hilfe – 11 Ratschläge nach der
Diagnose Krebs**

- ein Kapitel aus dem Buch „Leben mit Krebs –
Neue Erfahrungen im Umgang mit der
Krankheit. Patienten und Ärzte berichten“.
Autor: Monika Kirschner, Herausgeber: Jean
Pütz, vgs verlagsgesellschaft, Köln 1998, DM
29,80, ca. 170 Seiten, ISBN 3-8025-1355-X
(siehe auch Rezension auf Seite 15)

Die folgenden Ratschläge sind das
Ergebnis einer Fülle von Gesprächen mit
Überlebenden, Spontangeheilten,
Wissenschaftlern, Ärzten und medizinischen
Hilfskräften.

1. Besinnen Sie sich auf sich selbst. Schaffen
Sie sich so oft wie möglich eine angenehme,
entspannte Situation und sagen Sie sich
immer wieder: Krebs ist kein Todesurteil.
Machen Sie sich deutlich, daß dies eine
gefährliche, aber nicht vollkommen
außergewöhnliche Situation ist. Viele
Menschen haben das durchgemacht, viele
Jahre überlebt oder sind völlig geheilt worden.

2. Wenden Sie sich an einen Spezialisten für
Ihren besonderen Typ von Krebserkrankung.
Namen und Adressen können Sie über die
Krebshilfeorganisationen, das Patiententelefon
oder Selbsthilfegruppen in Erfahrung bringen
(Die großen Tumorzentren bieten durch die
Vielfalt der dort vertretenen Spezialisten eine
optimale Versorgung.)

Nehmen Sie zum Arztgespräch eine Person
des Vertrauens mit. Oder bitten Sie den Arzt
um die Erlaubnis, eine Bandaufnahme zu
machen, damit Sie sich hinterher in Ruhe und
mit Abstand das Gesagte noch einmal anhören
können. Wenn Sie allein sind, bitten Sie ein
erfahrenes Mitglied einer
Selbsthilfeorganisation, Sie zu begleiten. Dort
ist man gerne dazu bereit, Sie zu unterstützen.

3. Suchen Sie einen Arzt Ihres Vertrauens, der
Sie auch über die aktuelle Situation hinaus
begleitet. Er sollte sich Zeit für Sie nehmen
und Ihnen zuhören. Ein guter Arzt interessiert
sich auch für Ihre Lebensumstände, nicht nur
für Ihre Krankheit. Er ist souverän genug, Sie
sofort an einen Spezialisten weiterzuleiten,
wenn seine Kompetenzen nicht ausreichen.

4. Sprechen Sie offen mit Ihrem Arzt oder Ihrer
Ärztin. Machen Sie sich vor jedem Gespräch
einen Spickzettel mit Ihren Anmerkungen und

Fragen. Niemand kann sich alles merken,
wenn er aufgeregt ist. Sagen Sie Ihrem Arzt
oder Ihrer Ärztin, wie viel Informationen Sie
über die Krankheit hören wollen. Teilen Sie
deutlich mit, ob Sie auch über diagnostische
Unklarheiten informiert werden und ob Sie die
Entscheidungsspielräume kennenlernen wollen
und was Sie belastet. Fragen Sie bei allen
Therapievorschlügen: "Ist das wirklich
notwendig?" Denn weniger ist oft mehr für Ihre
Lebensqualität.

5. Holen Sie sich eine zweite Meinung ein.
Lassen Sie sich nicht einschüchtern: Die Sie
behandelnden Ärzte sind nicht die einzigen,
und auch sie können irren. Suchen Sie nach
Spezialisten für Ihre besondere Form des
Krebs, und diskutieren Sie mit ihnen die
Konsequenzen der Diagnose.

6. Weisen Sie Prognosen über Ihre
Lebenserwartung, wie "Sie haben nur noch ein
paar Jahre zu leben", entschieden zurück.
Jeder Mensch und damit auch jede
Krebserkrankung ist individuell – niemand hat
ein Recht, über Ihre weitere Lebensspanne zu
urteilen oder zu mutmaßen. Auch ein Leben
mit Krebs heißt leben.

Die Erfahrungen der Spontangeheilten und die
vielen günstigen Verläufe bei
Krebserkrankungen beweisen, daß niemand
sagen kann, wie lange ein Krebspatient noch
leben wird.

7. Orientieren Sie sich nicht an Theorien,
sondern an konkreten Beispielen von Heilung
oder an Fällen von einem langen Leben mit
Ihrer spezifischen Krebsart. Die Grundlagen
für Entscheidungen sollten Sie aus diesem
Wissen über reale Erfahrungen anderer
Menschen und aus dem Wissen über Ihr
eigenes Leben, Ihre Vorlieben und über Ihren
Körper haben.

8. Suchen Sie eine Selbsthilfegruppe auf,
wenn Sie das Bedürfnis haben, mit anderen zu
reden. Wenn Sie aber feststellen, daß es
Ihnen besser geht, wenn Sie nicht so viel über
Ihre Krankheit nachdenken oder reden, kann
auch dies für Sie der richtige Weg sein.
Lassen Sie sich also nicht von außen
pauschale Rezepte aufreden, sondern achten
Sie auf Ihre innere Stimme.

9. Informieren Sie sich über ergänzende
Therapieangebote von Psychologen – so
können Sie gegebenenfalls Ihre
Lebensqualität verbessern und möglicherweise
auch Ihr Leben verlängern. Informieren Sie
sich auch darüber, was die sogenannte
"alternative" Medizin in Ihrem Falle zu bieten

hat. Das bedeutet jedoch nicht, daß es eine grundsätzliche Alternative zur modernen Medizin gibt. Sinnvoll sind nur ergänzende Anwendungen. Seien Sie äußerst skeptisch, wenn man Ihnen unter folgenden Umständen "alternative" Mittel anbietet:

- a) für viel Geld
- b) mit Hinweis auf geheime Quellen
- c) mit einem Versprechen auf Heilung
- d) mit weltanschaulichen, fanatischen oder sektiererischen Argumenten
- e) mit dem Rat, andere Therapien dafür abzubrechen

Mißtrauen Sie vor allem Personen, die behaupten, sie könnten Krebs besser heilen als die "Schulmediziner". Unabhängige wissenschaftliche Untersuchungen zeigen die Überlegenheit der bewährten Therapien, allen voran der Operation, aber auch der Strahlen- und Chemotherapie. Meiden Sie Personen, die Ihnen diese konventionellen Therapien ausreden wollen. Solche Menschen handeln grob fahrlässig und spielen mit Ihrem Leben.

10. Sagen Sie Ihrem Arzt, wenn Sie Schmerzen haben, und bitten Sie um Abhilfe. Kein Mensch kann die Schmerzen eines anderen Menschen beurteilen.

Es macht keinen Sinn, Schmerzen "tapfer" zu ertragen oder die "Zähne zusammenzubeißen". Sie werden dadurch nicht besser und schwächen Ihre allgemeinen Widerstandskräfte unnötig.

11. Informieren Sie sich nach einer Behandlung über Nachsorgeangebote und Möglichkeiten der Weiterbetreuung durch die Medizin. Halten Sie den Kontakt zum Arzt Ihres Vertrauens, und besprechen Sie alle weiteren Pläne mit ihm. Bei extremen finanziellen Schwierigkeiten hilft die Deutsche Krebshilfe mit ihrem Härtefonds weiter.

Zusammenfassung der Workshops "Inhaltliche und organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit" am 6. März 1999 in Wiesbaden-Naurod

Im Rahmen der Workshops wurden inhaltliche und organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit diskutiert. Dieses Forum bot den Vertretern der verschiedenen Leukämie- und Lymphomselbsthilfegruppen aus ganz Deutschland außerdem eine gute Gelegenheit, Erfahrungen auszutauschen. Festzuhalten ist, daß es eine enorme Bandbreite sowohl bei der organisatorischen als auch bei der inhaltlichen Arbeit gibt und sich jede Gruppe oder Initiative ganz nach ihren persönlichen Vorstellungen richten sollte.

Zu den *Inhaltlichen Fragen* wurden folgende Anregungen gegeben:

- a) Information des Patienten durch persönliche Gespräche (zu allgemeinen Themen, sozialen Fragen, psychosozialen Fragen, speziellen Fragen zum Krankheitsbild)
- b) Unterstützung des Patienten in seiner eigenen Entscheidung, Unterstützung seines Selbstbewußtseins und Hinweis auf die Möglichkeit einer zweiten Meinung
- c) Zusammenführung von Patienten mit gleichem Krankheitsbild
- d) Austeilen von Infomaterial (Broschüren etc.)
- e) Organisation regelmäßiger Stammtische
- f) Organisation von Vorträgen mit Fachreferenten
- g) Erstellen einer Mitglieder-Zeitschrift
- h) Hinweise auf interessante Internet-Seiten
- i) Hinweis auf die DLH und andere Organisationen und Einrichtungen, die Hilfe anbieten
- j) Aufgreifen von Mißständen. Hinweise entgegennehmen, für Abklärung und ggf. für Abhilfe sorgen.
- k) Veranstaltungen wie z.B. Weihnachtsfeier, Sommerfeste, Benefizkonzerte organisieren
- l) Typisierungsaktionen

Anregungen zu *Organisatorischen Fragen*:

- a) Verschiedene Organisationsformen sind möglich: eingetragener Verein, nicht eingetragener Verein, originäre Selbsthilfegruppe ohne jegliche Statuten
- b) Möglichkeiten, den Patienten zu erreichen: Gefälligkeitsanzeigen in der Lokalzeitung, in regionale Adreßführer aufnehmen lassen, zum Patienten hingehen (auf die Station), Pressemitteilungen, eigene Info-Zeitung (Verteiler bzw. "Kontaktliste" aufbauen zur Pflege bereits bestehender Kontakte)
- c) Möglichkeiten, Geld zu beschaffen: Spendentopf bei den Treffen aufstellen, Bußgelder, Kondolenzspenden, Vermächnisse
- d) Räumlichkeiten: städtische Einrichtung, Café, Restaurant, Klinik, evtl. Kombination: erst Klinik - dann Café
- e) Ausstattung des Raumes: runder Tisch, evtl. sogar nur Stühle, evtl. zwei Tische (für Angehörige und für Betroffene), evtl. Essen anbieten, da einige Patienten unregelmäßig essen.

- f) Häufigkeit der Treffen: z.B. einmal im Monat, zusätzlich telefonische und persönliche Einzelgespräche, Kontaktliste zur Vermittlung von Gesprächspartnern mit derselben Problematik. Evtl. auch nur "Kontaktnetz", keine Treffen.
- g) Erreichbarkeit: ein Anrufbeantworter schafft die Möglichkeit zu filtern, ein Handy erhöht die Erreichbarkeit, aber ein gewisser Schutz muß sein, evtl. Sprechzeiten vorgeben.
- h) Verantwortlichkeit: Verteilen der Arbeit auf mehrere Schultern

Die Leitfäden "Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen" der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die "DLH-Gruppen-arbeit" der Deutschen Leukämie-Hilfe wurden kurz vorgestellt. Beide Leitfäden sowie Internethinweise der DLH können in der Geschäftsstelle der DLH angefordert werden.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern.

Antiemetika: Medikamente, die Übelkeit und Erbrechen verhindern bzw. abschwächen. Sie werden besonders bei Behandlung von Nebenwirkungen der Chemo- und Strahlentherapie eingesetzt.

Lumbalpunktion: Einstich in den Wirbelkanal (zwischen dem 3. und 4. oder 4. und 5. Lendenwirbelfortsatz) für die Entnahme von Flüssigkeit (Liquor = Rückenmarkswasser) zur Untersuchung der Zellen oder zur Einträufelung von Medikamenten in den Wirbelkanal.

"Mini"- oder auch "metakine" Transplantation: Neue Entwicklung im Bereich der Fremdspendertransplantation, bei der die toxische Komponente der Vorbehandlung auf ein so geringes Maß reduziert wird, daß es nicht zu einer Zerstörung des Knochenmarks kommt. Immunzellen des Fremdspenders sollen verbliebene Leukämiezellen angreifen.

Radiotherapie: Strahlenbehandlung. Anwendung ionisierender Strahlen zu Heilungszwecken. Hierbei werden grundsätzlich sehr viel höhere Strahlendosen notwendig als bei einer Röntgenaufnahme zu diagnostischen Zwecken.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der **Dr.-Mildred-Scheel-Akademie**, Köln (Tel.: 0221-9440490), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

- Sich wohl fühlen - Zeit, sich etwas Gutes zu tun (7.-9. September 1999, 160 DM)

- Dem Krebs heilsam begegnen – Die Kraft gesunder Gedanken (27.-29. September 1999, 200 DM)

- Krebskranke haben auch Familien (11.-13. Oktober 1999, 200 DM)

- Wüstenerfahrung - Oasen der Hoffnung - Wiederentdecken und Erleben der eigenen Kraftquellen, Stärken, Fähigkeiten und Talente (2.-4. November 1999, 160 DM)

- Streßbewältigung - Positiver Umgang mit der eigenen Energie (8.-10. November 1999, 210 DM)

Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die **Europäische Akademie Bad Bevensen** lädt ein zur Weiterbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfegruppen und im Ehrenamt. Ziel ist es, die Lebens- und Leistungsfähigkeit von Selbsthilfegruppen zu erhalten, die Motivation und Akzeptanz von ehrenamtlich Tätigen zu fördern, eigene Positionen zu stärken, destruktiven Tendenzen entgegenzuwirken und lebendiges Lernen innerhalb der Gruppe zu fördern. Hier die Termine für die nächsten Seminare:

- Uns und unsere freiwillige Arbeit stärken (1.-3. September 1999)

- Organisations- und Teamentwicklung in Selbsthilfegruppen (10.-12. November 1999).

- Selbsthilfegruppen leiten und entwickeln (17.-20. April 2000)

Der Beitrag für jedes Seminar beträgt 180 DM (einschließlich Übernachtung und Verpflegung). Nähere Informationen und Anmeldung bei: Europäische Akademie Bad Bevensen, Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.: 05821-9550, Fax: -299, email: GSIBevensen@t-online.de

Informationsveranstaltung für Betroffene, Angehörige und interessierte Bürgerinnen und Bürger am 11. September 1999 in Bonn

Zum Anlaß ihres 10jährigen Bestehens organisiert die Leukämie-Initiative Bonn e.V. eine Informationsveranstaltung im Universitätsclub in der Konviktstraße in Bonn. Als Themen werden u.a. behandelt werden: "Behandlung akuter und chronischer Leukämien", "Hochdosistherapie und Ersatz eigener oder fremder Stammzellen" und "Unterstützung durch das soziale Netz". Nähere Informationen bei Katja S. Martini, Haager Weg 38 A, 53127 Bonn-Venusberg, Tel.&Fax 0228-283931.

MEDNET'99 - Patientennachmittag am 18. September 1999 in Heidelberg

Auf dem 4. Weltkongreß MEDNET'99 Medizin und Internet (<http://yi.com/mednet99>) in Heidelberg findet erstmalig auch eine Patientenveranstaltung statt - mit dem Schwerpunktthema Krebs und Internet. Die Teilnehmer erhalten Hintergrundinformationen und Raum für Erfahrungsaustausch miteinander und den sogenannten Experten. Bedeutung, Chancen und Gefahren des Internets in einer lebensbedrohlichen

Krankheits-situation werden beleuchtet. Organisiert von INKA (www.inkanet.de, Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige), vom Institut für Klinische Sozialmedizin der Universität Heidelberg, vom Krebsinformationsdienst (KID, Tel.: 06221-410121) und von Glaxo Wellcome sind Patienten und interessierte Bürger am Samstag, den 18. September 1999 zu Vorträgen, einer Diskussionsrunde und einem Internetworkshop eingeladen. Ort der Veranstaltung: Kommunikationszentrum des Deutschen Krebsforschungszentrum, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg.

II. Internationale Wiesbadener Myelom-Tage – Patientenseminar über Plasmozytom/Multiples Myelom am 1. und 2. Oktober 1999, Ramada Hotel Wiesbaden

Als Referenten konnten mehrere bekannte Spezialisten gewonnen werden. Das Treffen soll insbesondere dazu dienen, Erfahrungen mit dieser Krankheit auszutauschen und gleichzeitig einen Überblick über die derzeitigen Forschungsergebnisse zu erlangen. Wegen näherer Informationen (Programm, Anmeldung, Zimmerreservierung) können sich Interessenten an die Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Region Köln/ Bonn, Peter Fischer, Tel.: 02241-313967, wenden. Anmeldeschluß ist der 12. September 1999.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) am 29.-31 Oktober 1999 in Königswinter

Bei diesem Seminar wird eine Einführung ins Internet für krebskranke junge Erwachsene angeboten. Es soll erarbeitet werden, wie Krebspatienten im Internet Informationen aufspüren und miteinander in Kontakt kommen können. Die wichtigsten Such- und Kommunikationsmöglichkeiten werden vorgestellt und miteinander erprobt. Interessenten wenden sich wegen genauerer Informationen bitte an die DLFH (Tel.: 0228-9139430).

Bremer Krebskongreß am 4.-6. November 1999

Im Rahmen des Kongresses wird u.a. auch ein Vortrag zu den Non-Hodgkin-Lymphomen gehalten werden (am Freitag, dem 5. November). Weitere Themen (auszugsweise): "Krebs - auch ein finanzieller Absturz?", "Bedeutung und Einbindung von Selbsthilfegruppen", "Krebs und Sexualität", "Kreative Verfahren in der Krebstherapie", "Patientenverfügungen", "Nebenwirkungen der Tumorthherapie", "Schmerzforum". Nähere Informationen und Anmeldung bei: Marie Rösler, Bremer Krebsgesellschaft e.V., Am Schwarzen Meer 101-105, 28205 Bremen, Tel.: 0421-491 9222, Fax: 0421-491 9242, email: bremerkrebsgesellschaft@t-online.de.

4. Gruppentreffen der Plasmozytom SHG NRW am Samstag, den 6. November 1999 in Dortmund

Im Rahmen des Treffens werden Fachleute insbesondere zu konventionellen Therapiemöglichkeiten, aber auch zu neuen

Therapieansätzen Vorträge halten. Reichlich Zeit ist auch für den Erfahrungsaustausch vorgesehen. Interessenten wenden sich bitte an Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker, Tel.&Fax: 02384-5853.

Erster Koblenzer Patienten-Kongreß am 17.-19. November 1999 in Koblenz

Veranstalter des Kongresses mit dem Titel "Krebs: Krankheit im Menschen - Mensch in der Krankheit" ist der "Verein zur Förderung der Krebsmedizin e.V. Kirstins Weg". Zu folgenden Themen sind Vorträge vorgesehen: "Krebsursachen und Behandlung", "Was ist Ganzheitlichkeit?", "Krebsinformation - Krebsberatung", "Brauchen wir eine Patientenliga?". Nähere Informationen sind erhältlich beim Kongreßsekretariat: Monika Öttl, Kirstins Weg - Verein zur Förderung der Krebsmedizin e.V., Theodor-Heuss-Str. 90, 56564 Neuwied, Tel.: 02631-53499 (mo.-fr. 8.00-11.00 Uhr), Fax: 02631-958692, email: contact@kirstins-weg.de. Das

Kongreß "25 Jahre Krebsvor- und Krebsnachsorge" der Deutschen Krebshilfe am 19. November 1999 in Bonn

Der Kongreß anlässlich des 25jährigen Bestehens der Deutschen Krebshilfe wird dieses Jahr im Haus der Geschichte in Bonn stattfinden. Das Thema Krebsprävention (Vorbeugung) wird im Vordergrund stehen. Aber auch zum Thema Nachsorge sind Vorträge, wie z.B. "Körperliches Training während und nach Chemotherapie", vorgesehen. Im Rahmen der Tagung wird außerdem die Verleihung des Krebshilfepreises stattfinden. Programme mit Anmeldekarten können bei der Deutschen Krebshilfe (Tel.: 0228-72990-0) oder bei der Deutschen Leukämie-Hilfe angefordert werden.

12. Dresdner hämatologisch-onkologisches Gespräch am 19./20 November 1999 in Dresden

Seit mehreren Jahren ist diese Symposiumsreihe den psychosozialen Problemen in der Hämato-Onkologie gewidmet. Die enge Verknüpfung neuer therapeutischer Ansätze mit ganzheitlichen Fragen der Kommunikation und Ethik wird auch das diesjährige Dresdner Gespräch ganz besonders prägen. Ein Vortragsblock wird den modernen therapeutischen Entwicklungen beim niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphom vorbehalten sein. Nähere Informationen bei: Med. Klinik und Poliklinik I des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden, Herr Dr. H. Günther, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Tel.: 0351-4582583, Fax: 0351-4584373, email: guenther@oncocenter.de.

Bundesweiter Patientenkongreß der DLH im Juni 2000 in Münster

Wie schon 1998 in Düsseldorf und dieses Jahr in Dresden werden auch nächstes Jahr in Münster Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie zu verwandten Themen gehalten werden. Interessenten können

sich entweder an die Geschäftsstelle der DLH in Bonn (Tel.: 0228-7299067) oder an die Geschäftsstelle der S.E.L.P. (Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung Erwachsener Leukämie-Patienten in Münster, Tel.: 02506-6768) wenden.

Kontaktwünsche

- Patient, ca. 60 Jahre, **AML**, aus Sachsen. sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Angehörige eines Patienten mit **ALL**, der als Lackierer gearbeitet hat, sucht wegen Anerkennung als Berufskrankheit Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (50), **MDS**, süddeutscher Raum, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin aus Schleswig-Holstein (39), **CML**, KMT geplant, möchte mit bereits Transplantierten sprechen.
- Patient (53), **CLL**, Stadium A, möchte sich mit anderen Betroffenen im Raum Hamburg austauschen.
- Patientin (66), **CLL**, Raum Köln, seit fünf Jahren betroffen, ist an Kontakt zu anderen Erkrankten interessiert.
- Patientin (64), **CLL und Aspergillose**, aus dem Sauerland, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin, **erst CLL, jetzt Immunozytom**, (52), Nordrhein-Westfalen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin, **erst CLL, jetzt Mantelzell-Lymphom**, Raum Stuttgart, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patient (43) **Morbus Hodgkin und Schmerzsyndrom**, Saarland, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patienten (30), **Morbus Hodgkin**, Chemotherapie und Bestrahlung Nov. 96 - April 97, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen, die nach der Therapie keinen Zyklus mehr haben und sich ein Kind wünschen.
- Patient (39), **hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom und Diabetes** aus München, möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.
- Patient (57), **Mantelzell-Lymphom und Mikulicz-Syndrom** (Befall der Tränendrüsen), aus Berlin, sucht Kontakt zu Betroffenen in ähnlicher Situation.
- Patientin (42) mit **centroblastisch-centrocytischem Non-Hodgkin-Lymphom und Polyneuropathie** aus dem Ruhrgebiet, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.
- Patientin (41), **Paroxysmale nächtliche Hämoglobulinurie (PNH)**, Rheinland-Pfalz, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit wären, melden sich bitte beim Patientenbeistand in der Geschäftsstelle der DLH (Tel.: 0228-72990-67).

Glückwünsche

- Die Leukämie-Initiative Bonn e.V. feiert dieses Jahr ihren 10. Geburtstag

- Die Deutsche Krebshilfe wird in diesem Jahr 25 Jahre alt.

- Auch der PARITÄTISCHE (Gesamtverband) feiert mit dem 75sten einen "runden" Geburtstag

Wir wünschen allen drei Organisationen alles Gute und weiterhin viel Erfolg bei der Arbeit!

Dank an unsere Spender

Einen herzlichen Dank wollen wir an dieser Stelle all denjenigen aussprechen, die von unseren Zielen und Aufgaben so überzeugt sind, daß sie unsere Arbeit auch finanziell unterstützen.

Unser ganz besonderer Dank gilt den Familien Hollenberg, Weimann und Krumb, die angesichts ihres großen Leids zu Kondolenzspenden zugunsten der DLH aufgerufen haben.

Ein Bußgeld in Höhe von 2.000 DM wurde von Annette Könnecke, Vorsitzende der Leukämie-Hilfe Niedersachsen in Seesen, an die Deutsche Leukämie-Hilfe weitergeleitet.

Stellenanzeigen

Der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe hat in seiner 18. Vorstandssitzung beschlossen, eine personelle Erweiterung der Geschäftsstelle anzustreben, da durch erneutes Wachstum unserer Organisation die Arbeit von einer einzelnen Person kaum noch bewältigt werden kann. Es werden hiermit zwei Stellen ausgeschrieben:

1. Halbtagsstelle als Vertretung und Entlastung für den Patientenbeistand

Aufgabenprofil: Bearbeitung von telefonischen und schriftlichen Anfragen von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, aber auch Ärzten, Schwestern, Apothekern und Organisationen. Infopakete müssen zusammengestellt, gepackt und beschriftet werden. Die Deutsche Leukämie-Hilfe würde sich über Fachwissen insbesondere aus dem sozialen Bereich freuen. Die Stelle können wir in naher Zukunft nur auf ehrenamtlicher Basis oder mit einem Praktikanten besetzen, stellen aber eine bezahlte Stelle in Aussicht, sobald wir entsprechende Gelder bewilligt bekommen.

2. Aushilfskraft

Für einfache, nur gelegentlich anfallende Tätigkeiten, wie z.B. Kopieren und Eintüten der DLH-Info, wollen wir eine Aushilfskraft beschäftigen. Die Bezahlung erfolgt nach Absprache.

Literaturbesprechungen

Leben mit Krebs

Autor: Monika Kirschner, Herausgeber: Jean Pütz, vgs verlagsgesellschaft, Köln 1998, DM 29,80, ca. 176 Seiten, ISBN 3-8025-1355-X (siehe auch "Erste Hilfe – 11 Ratschläge nach der Diagnose Krebs" unter der Rubrik "Serviceangebote" auf Seite 11)

Der Schwerpunkt des Buches liegt auf dem Phänomen der Spontanheilungen. Hierzu befragte Monika Kirschner sowohl Betroffene, als auch Verwandte und betreuende Ärzte und stellt die jeweilige Sichtweise dar. In weiteren

Kapiteln werden Wege und Möglichkeiten aufgezeigt, mit der Erkrankung zu leben. Dabei geht Monika Kirschner auf Themen wie z.B. Krebspersönlichkeit, Ernährung, Sexualität, Märchen und Mythen zum Thema Krebs sowie gesellschaftliche Einflüsse auf Therapieentscheidungen ein. Sehr hilfreich ist das letzte Kapitel mit dem Titel "Elf Ratschläge nach der Diagnose Krebs" (siehe unter Serviceangebote Seite 11). In kurzen Worten werden einige bedeutsame Hinweise gegeben, die jeder Patient direkt mit der Diagnose erhalten sollte.

Ärztelatein im Klartext - Was Ärzte ihren Patienten nicht sagen.

Autor: Michael Dirk Prang, Der Ratgeber Verlag, Hamburg 1997, 124 Seiten, 19,80 DM, ISBN-Nr.: 3-931688-02-X.

Der Titel mag für Ärzte etwas provokativ klingen. Es wird aber in dem Buch nicht gegen Ärzte polemisiert, sondern realistisch dargestellt, wie in Deutschland Ärzte ausgebildet werden und wie unser Gesundheitssystem funktioniert. Letztlich geht es also um viel mehr als um "Ärztelatein". Dieses Thema kommt erst ganz zum Schluß auf 6 Seiten zu seinem Recht. Die zahlreichen eingestreuten Cartoons sind zum Teil recht witzig, zum Teil auch sarkastisch.

Charta der Patientenrechte

Autor: Robert Francke, Dieter Hart, Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 1999, 287 Seiten, 78 DM, ISBN-Nr.: 3-7890-6084-4.

Bei diesem Buch handelt es sich um ein Rechtsgutachten zur Vorbereitung einer Charta der Patientenrechte gemäß dem Beschluß der 70. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren am 20. und 21. November 1997 in Saarbrücken. Das Buch gliedert sich in eine Bestandsaufnahme, einen Text zum Fortentwicklungsbedarf und einen Entwurf für eine Charta der Patientenrechte. Sehr detailliert und umfassend wird auf alle möglichen Fragestellungen in Zusammenhang mit Patientenrechten eingegangen. Die Sprache ist sehr fachlich-juristisch, was das Lesen zum Teil etwas anstrengend macht.

[Anmerkung: Das Dokument "Patientenrechte in Deutschland", das auf den oben erwähnten Entwurf einer Charta der Patientenrechte zurückgeht, wurde inzwischen von der Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren

angenommen. Dr. med. Frank Ulrich Montgomery, Mitglied des Vorstandes der Bundesärztekammer (BÄK), sagte, das Dokument sei zu sehr ein "Sammelsurium verschiedenster Regelungen". Die BÄK plant nach Angaben von Montgomery, zu diesem Thema selbst ein Dokument vorzulegen und es in der Öffentlichkeit zur Diskussion zu stellen.]

Leukämietherapie

Autoren: Dieter Hoelzer, Gernot Seipelt u.a., UNI-MED Verlag AG, Bremen 1998, 176 Seiten, 59,80 DM, ISBN-Nr.: 3-89599-413-8.

Dieses Buch wendet sich an Hämatologen, Pädiater, Internisten, Allgemeinmediziner und interessierte Ärzte anderer Fachrichtungen. Es stellt in knapper, übersichtlicher Form Leitlinien und Prinzipien der Therapie chronischer und akuter Leukämien (jeweils myeloisch und lymphatisch) sowie der myelodysplastischen Syndrome beim erwachsenen Patienten dar. In weiteren Kapiteln wird auf Themen wie hämatopoetische Wachstumsfaktoren, Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantationen, Infektionskomplikationen, Gerinnungsprobleme und Blutersatztherapie eingegangen. Sehr hilfreich sind die Hinweise auf Therapieoptimierungsprüfungen und Studiengruppen.

Grundlagen der autologen peripheren Stammzelltransplantation

Autoren: Florian Weißinger u.a., UNI-MED Verlag AG, Bremen 1999, 88 Seiten, 79,80 DM, ISBN-Nr.: 3-89599-407-3.

Dieses Buch legt den aktuellen Kenntnisstand zu den Indikationen, Grenzen und Zukunftsperspektiven der autologen peripheren Stammzelltransplantation dar. Dabei werden auch Vergleiche zwischen der autologen und allogenen Transplantation sowie peripheren Stammzellen und Stammzellen aus dem Knochenmark angestellt. Weitere Kapitel beschäftigen sich mit der supportiven Therapie und der Gewinnung und Weiterverarbeitung von peripheren Blutstammzellen.

Impressum:

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsorganisationen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr, bei Bedarf öfter. Auflage: 2.500

Herausgeber: Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.,
Postfach 3015, 53020 Bonn.
Redaktion und Gestaltung:
Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax:
0228-7299011, e-mail uh@krebshilfe.de)
Gerd Rump (Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-
42982,
e-mail: Rumpgerd@aol.com)

*Der Druck der DLH-Info Nr. 9 wurde unterstützt
durch die Gmünder Ersatzkasse.*

„Hilfe für behinderte Menschen e.V.“

Der bundesweit tätige Verein „Hilfe für behinderte Menschen e.V.“ bietet Selbsthilfegruppen Unterstützung in Form von Beratung, Sach- und Geldleistungen.

Interessenten können sich wenden an:

„Hilfe für behinderte Menschen e.V.“

z.Hd. Herrn Axel Heinze

In der Senke 13

44793 Bochum

Tel.: 0234-964610

Fax: 0234-9646170