



# DLH INFO 37

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

**DLH-Geschäftsstelle:** Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222  
**E-Mail:** [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) **Internet:** [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

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

## Inhaltsübersicht

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

### Meldungen

- » Vorschau: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni '09 in Berlin - Seite 2
- » 4. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Die Krebs-Selbsthilfe ist unverzichtbar in der Therapie - Seite 3

### Berichte

- » Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 17. September 2008 - Seite 3

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 8
- » Terminkalender - Seite 10

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Neue Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphome Münsterland-Süd in Ahlen - Seite 11
- » Neue Selbsthilfegruppe für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP) in Freising - Seite 12
- » 20 Jahre Leukämie Liga e.V. - 20 Jahre Engagement zum Wohle der Patienten und ihrer Angehörigen - Seite 12

### Service

- » Bericht vom 10. DLH-Gruppenleiter-Seminar (18. bis 21. Sep. 2008) in der Dr. Mildred Scheel Akademie zu Köln - Seite 13
- » Glossar - Seite 15

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

### Ziele der DLH

Meine Besuche bei den Selbsthilfegruppen sind sehr informativ und bestätigen mich in meiner Auffassung, dass in diesem Bereich der Schwerpunkt unserer Arbeit liegen muss. Unsere drei Schlagworte HILFE, INFORMATION, INTERESSENVERTRETUNG müssen hier – auch unter finanziellen Aspekten – verstärkt in die Tat umgesetzt werden.

In einem Interview für das Kompetenznetz Maligne Lymphome hatte ich die Ziele der DLH kürzlich so formuliert:

- **Für die Patienten:** möglichst objektive Informationen und pragmatische Hilfe in schwierigen Situationen
- **Für die Selbsthilfegruppen:** raus aus der Bittstellerrolle bei Krankenkassen, Behörden und Firmen
- **Für die DLH als Bundesverband:** gestarke, anerkannte und unabhängige Interessenvertretung unserer Patienten in Politik, bei Behörden und gegenüber der Wirtschaft

### Was soll das heißen?

• **Für die Patienten:** Hier haben wir seit Jahren mit unserem zentralen Patientenbeistand eine exzellente Anlaufstelle, die mit ihren 3 Mitarbeiterinnen eine allseits geschätzte und beispielhafte Arbeit leistet. Sie sind nicht nur für Patienten aus unseren Gruppen da, sondern stehen jedem Patienten bei. Darüber hinaus erarbeiten sie wertvolle Hilfen u.a. in Form der bekannten DLH-Broschüren und dieser Zeitung, werten medizinische Neuigkeiten aus und vertreten uns in vielen Gremien, um die berechtigten Interessen unserer Patienten gebündelt wahrzunehmen.

• **Für die Selbsthilfegruppen:** Auch die Selbsthilfegruppen werden durch den Patientenbeistand unterstützt. So können sich die Gruppenleiter mit ihren speziellen Fragen und Problemen, die in der Selbsthilfearbeit und in der Betreuung von Patienten und Angehörigen auftreten, an den Patientenbeistand wenden. Bei der Gründung, beim Aufbau und bei der Bekanntmachung steht das Team mit Rat und Tat zur Seite. Hohe Bedeutung hat auch das regelmäßige Angebot von Seminaren und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch (siehe hierzu u.a. Bericht vom Gruppenleiterseminar 2008, S. 13)

Zusätzlich tut sich hier zurzeit ein neuer Schwerpunkt für den DLH-Vorstand auf, den wir auf unserer letzten Sitzung thematisiert und in Angriff genommen haben: die deutlich schwierigere Finanzsituation der Selbsthilfegruppen vor Ort aufgrund neuer gesetzlicher Regelungen zur Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Viele LeiterInnen, meist selbst Betroffene, sehen sich inzwischen gezwungen, neben ihrem großen zeitlichen und körperlich-mentalenen Einsatz auch noch nahezu regelmäßig eigene finanzielle Mittel einzusetzen. Dies muss und soll beendet werden. Hierzu werden wir auf der kommenden Mitgliederversammlung geeignete Vorschläge zu einer Regelung einbringen. Ziel soll letztendlich eine gesicherte finanzielle Grundausstattung für die Selbsthilfegruppen mit Hilfe einer leicht zu beantragenden Basisförderung durch die DLH sein. Dies würde die Selbsthilfegruppen aus ihrer Bittstellerrolle herausholen und ihnen eine gesicherte Planung der jeweiligen Aktivitäten ermöglichen. Dazu werden

## Inhaltsübersicht

### Info-Rubrik

#### Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bortezomib [Velcade®] seit Ende August 2008 in Europa auch für die Primärtherapie des Multiplen Myeloms zugelassen - Seite 15
- » 10 Jahre Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM): 1998 – 2008 – Seite 16

### Beiträge

- » Aktuelle Studien zur Chronischen Lymphatischen Leukämie der Deutschen CLL-Studiengruppe - Seite 16
- » Pflegerische Interventionen und Möglichkeiten bei krebstherapiebedingter Polyneuropathie – Seite 19

### Erfahrungsberichte

- » „Sie haben Krebs!“ - Seite 21
- » Herrlich normal krank sein - Seite 22

### Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

wir neue Organisationselemente in der Satzung vorschlagen, die folgenden Gegebenheiten Rechnung tragen:

- der regionalen Schwerpunktbildung, wie sie sich durch gewachsene Strukturen entwickelt hat (z.B. Leukämiehilfe RHEIN-MAIN mit Regionalgruppen in Aschaffenburg, Bad Homburg, Bingen, Darmstadt, Frankfurt/Main, Rüsselsheim oder Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. mit Regionalgruppen in Aachen, Eschweiler und Eckenhagen)
- krankheitsspezifischen Interessen – mit dem Ziel, gruppenübergreifende Hilfestellungen zu ermöglichen (z.B. Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom, Interessengemeinschaft Morbus Waldenström, etc.) Auch dieser Ansatz kostet Geld – und hier sehen wir eine derzeit dringende Aufgabe, aber auch Chance.

- Für die DLH als Bundesverband: Die „Förderlandschaft“ hat sich, wie oben bereits angedeutet, z.T. dramatisch ge-

ändert. Erschwerend kommt hinzu, dass inzwischen eine Vielzahl an Richtlinien, Leitsätzen und Vorgaben existiert, die mit zum Teil unterschiedlichen Verpflichtungen verbunden sind. Das kann zu Schwierigkeiten in der Umsetzung führen. Dieser Zustand muss schnell und wirksam geändert werden. Daran arbeiten wir in verschiedenen Gremien und auf vielen Ebenen. Ziel all dieser Bemühungen ist eine starke, autonome und finanziell gesicherte Interessenvertretung. Ein Höchstmaß an inhaltlicher und struktureller Unabhängigkeit ist in diesem Zusammenhang anzustreben. Wir sind gesuchte Gesprächspartner und werden in unseren Bemühungen sehr ernst genommen. Dies macht uns Mut und spornt uns an. Mit diesen guten Aussichten wünsche ich Ihnen und Ihren Angehörigen einen guten Start ins Neue Jahr.

Ihr Ralf Rambach

## Meldungen

### Vorschau: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni '09 in Berlin

Der 12. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2009 in Berlin stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter dieses Kongresses ist Prof. Dr. Bernd Dörken von der Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum. Als Tagungsstätte wurde die FU Dahlem festgelegt. Das detaillierte Programm wird derzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2009 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.

Im Einzelnen sind folgende Workshops vorgesehen:

**ALL** = Akute Lymphatische Leukämie  
**AML** = Akute Myeloische Leukämie  
**CLL** = Chronische Lymphatische Leukämie  
**CML** = Chronische Myeloische Leukämie  
**PMM** = Plasmozytom/Multiples Myelom  
**Hodgkin-Lymphome**  
**Follikuläre Lymphome**  
**Mantelzell-Lymphome**  
**Diffus großzellige Lymphome**  
**Hirn-Lymphome**  
**Marginalzonen-Lymphome**  
**Morbus Waldenström**  
**Haut-Lymphome**  
**MDS/SAA** = Myelodysplastische Syndrome / Schwere Aplastische Anämie  
**CMPE** = Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera)

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

- Neue Therapieansätze
- Laborwerte
- Ernährung
- Spätfolgen der Chemo- und Strahlentherapie
- Was kann ich selbst tun?

Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen. Neben den Langzeitfolgen nach Transplantation wird es hier auch um die Themen „Rehabilitation“ und „Sexualität nach Stammzelltransplantation“ gehen. Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingepflanzt: Neben der „Kontaktbörse“ im Anschluss an die Workshops am Samstagnachmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.



Foto: © visitBerlin.de

Der 12. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress findet am 20./21.06. '09 in Berlin statt.

#### 4. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Die Krebs-Selbsthilfe ist unverzichtbar in der Therapie

Um die Versorgung krebserkrankter Menschen in der Akuttherapie zu verbessern und eine ganzheitliche Betreuung der Betroffenen zu gewährleisten, ist die Einbindung der Selbsthilfe in die onkologischen Versorgungsprozesse und -strukturen eine zwingende Voraussetzung. Denn: Die „Betroffenenkompetenz“ ergänzt die Leistungen des professionellen Versorgungssystems und ist dadurch unverzichtbar für die Patienten. Das ist das Fazit des diesjährigen Tages der Krebs-Selbsthilfe. Die Deutsche Krebshilfe hat den Tag gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen zum nunmehr vierten Mal ausgerichtet. Ziel der Veranstaltung war es, der Selbsthilfe in der medizinischen Akutversorgung von Krebs-Patienten noch mehr Akzeptanz zu verschaffen. Rund 200 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Experten aus der Pflege, der Psychoonkologie, der Gesundheitspolitik und von den Krankenkassen diskutierten am 5. November 2008 in Bonn-Bad Godesberg über Erfolge und Chancen der Zusammenarbeit.

Selbsthilfegruppen stärken die Patientenkompetenz, unterstützen Krebs-Patienten bei der Krankheitsbewältigung und tragen somit zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung bei. Diese Unterstützung kann zu jedem Zeitpunkt der Erkrankung wertvoll sein: Direkt nach der Diagnose, während der oft langwierigen und nebenwirkungsreichen Therapie und in der Nachsorge, wenn die Angst besteht, wieder zu erkranken. Die Teilnehmer des Tages der Krebs-Selbsthilfe waren sich einig, dass insbesondere Patienten in der Akutphase psychosoziale Unterstützung durch Gleichbe-

troffene benötigen: „Während der Behandlung hat der Patient viele Fragen. Er ist verunsichert, braucht Informationen und Rat - besonders zu Fragen des Lebens mit der Krankheit und einer möglichen Behinderung. Der Hinweis auf eine Selbsthilfegruppe, die ihm den Austausch mit Betroffenen ermöglicht, ihm Mut macht und zusätzlich Orientierungshilfe bietet, kann zu diesem Zeitpunkt für ihn sehr hilfreich sein und Ängste reduzieren“, sagte Frau Professor Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe.

Sowohl in der stationären als auch in der ambulanten Akut-Versorgung leistet die Selbsthilfe psychosoziale Unterstützung. So reden die Mitarbeiter des Besucherdienstes der Deutschen ILCO, einer Selbsthilfeorganisation für Darmkrebs-Patienten und Patienten mit künstlichem Darm- oder Blasenausgang, mit Betroffenen bereits im Krankenhaus. Auch die anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen arbeiten vielerorts eng mit Kliniken und niedergelassenen Onkologen zusammen. Trotzdem wird die Selbsthilfe in der Routineversorgung oft noch nicht genügend mit einbezogen. Hier herrscht auf vielen Ebenen noch großer Handlungsbedarf.

Neben der unmittelbaren psychosozialen Unterstützung von Patienten bringen Vertreter der Selbsthilfe die Patienteninteressen auch in medizinischen und politischen Gremien ein und wirken bei der Neugestaltung von Strukturen mit. Bereits bei der Entwicklung von Versorgungsstrukturen und -abläufen muss die Selbsthilfe ihren Platz haben und die Bedürfnisse und Belange von Patienten geltend machen, nicht erst, wenn alle Weichen gestellt sind. Die Selbsthilfevertreter fordern daher ihre konsequente Verankerung in den neu entstehenden onkologischen Zentren. Die Selbsthilfe muss zu einer akzeptierten, festen Größe in der

Versorgung werden, da Betroffene bestimmte Bereiche hilfreich und sinnvoll mit abdecken können.

Die Einbindung der Selbsthilfe ist ein Kriterium für die Förderung eines Onkologischen Spitzenzentrums durch die Deutsche Krebshilfe. „Wir sehen uns maßgeblich in der Pflicht, dafür zu sorgen, dass die Zusammenarbeit mit Vertretern der Krebs-Selbsthilfe kein Lippenbekenntnis bleibt“, sagte Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. Das internationale Gutachterteam für die anstehende Begutachtungsphase zur Förderung und Etablierung weiterer sechs Spitzenzentren wurde auch mit einem Selbsthilfevertreter besetzt. Damit will die Deutsche Krebshilfe einmal mehr der unverzichtbaren Rolle der Selbsthilfe in der Versorgung von Krebs-Patienten Rechnung tragen.

Der nächste Tag der Krebs-Selbsthilfe wird im November 2009 stattfinden.

#### Berichte

#### Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 17. September 2008

Anlässlich des diesjährigen Welt-Lymphom-Tags hat die DLH in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome am 17. September 2008 eine bundesweite Telefonaktion durchgeführt. Fünf Experten beantworteten Fragen zu den Themen Hodgkin Lymphom, langsam und schnell wachsende Lymphome, Plasmazytom / Multiples Myelom und Chronische Lymphatische Leukämie: Dr. Stefan Knop (Universitätsklinikum Würzburg), Prof. Dr. Norbert Schmitz (Asklepios Klinik St. Georg Hamburg), Prof. Dr. Michael Herold (Helios Kliniken Erfurt), Prof. Dr. Clemens Wendtner und Prof. Dr. Andreas Engert (beide Universitätsklinik Köln). In der zur Verfügung stehenden Zeit (2 Stunden) konnten 111 Gespräche geführt werden. Die effektive Abfangquote lag bei 100%! Finanziell unterstützt wurde die Aktion durch folgende Unternehmen: Amgen GmbH, The Binding Site GmbH, Celgene GmbH, Genzyme GmbH, GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, Janssen Cilag GmbH, MSD Sharp und Dohme GmbH, Roche Pharma AG.



Am 5. Nov. '08 fand in Bonn-Bad Godesberg der 4. Tag der Krebs-Selbsthilfe statt.



Am 17. September 2008 führte die DLH anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs in Kooperation mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) eine Telefon-Aktion durch (von links nach rechts: Silke Hellmich (KML), Birgit Fath (KML), Dr. Stefan Knop (Uniklinik Würzburg), Dr. Ulrike Holtkamp (DLH), Prof. Dr. Clemens Wendtner (Uniklinik Köln), Dr. Inge Nauels (DLH), Prof. Dr. Andreas Engert (Uniklinik Köln).

Im Folgenden sind einige Fragen und Antworten textlich aufbereitet.

### Fragen an Dr. Stefan Knop zum Themenbereich „Multiples Myelom“ Was bedeutet „Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)“? Worauf muss man sich bei dieser Diagnose einstellen?

Bei der „Monoklonalen Gammopathie unbestimmter Signifikanz“ ist die Konzentration eines speziellen Eiweißes (eines Antikörpers) im Blut erhöht. Dieses Eiweiß wird von einem ganz bestimmten „Zellklon“ gebildet, also nur von einheitlichen Plasmazellen. Das ist der Grund, warum das Eiweiß als „monoklonal“ bezeichnet wird. Dieser Befund hat zunächst keinen Krankheitswert, er kann aber die Vorstufe einer behandlungsbedürftigen Plasmazellerkrankung sein. Daher ist es zunächst vor allem wichtig, den weiteren Verlauf zu beobachten. Das Risiko, schließlich doch ein Multiples Myelom oder eine andere behandlungsbedürftige Erkrankung aus dem Formenkreis der Leukämien und Lymphome zu entwickeln, beträgt innerhalb von 10 Jahren etwa 10 %.

### Welche Stadien beim Multiplen Myelom/Plasmozytom gibt es?

Die Einteilung des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms nach Salmon und Durie wird seit über 30 Jahren verwendet (vgl. Tab. 1). Um den Verlauf der Erkrankung, der sehr unterschiedlich sein kann, noch besser einschätzen zu können, ist in den letzten Jahren die ISS-Klassifikation entwickelt worden (vgl. Tab.2)

Stadium	Kriterien
I	Alle der folgenden Kriterien treffen zu: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hämoglobin &gt; 10 g/100 ml</li> <li>• Serumcalcium <math>\leq</math> 3 mmol/l</li> <li>• Normale Knochenstruktur oder nur solitäre Osteolyse</li> <li>• IgG &lt; 5g/100 ml, IgA &lt; 3g/100 ml</li> <li>• Leichtketten &lt; 4 g/24 Std.</li> </ul>
II	Patienten, die weder zum Stadium I noch zum Stadium III gehören
III	Ein Kriterium oder mehrere der folgenden treffen zu: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hämoglobin &lt; 8,5 g/100 ml</li> <li>• Serumcalcium &gt; 3 mmol/l</li> <li>• Fortgeschrittene Knochenläsionen</li> <li>• IgG &gt; 7 g/100 ml, IgA Wert &gt; 5 g/100 ml</li> <li>• Leichtketten &gt; 12g/24 Std.</li> </ul>
Subklassifizierung (A oder B)	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• A: Serumkreatinin &lt; 2mg/100 ml</li> <li>• B: Serumkreatinin <math>\geq</math> 2mg/100ml</li> </ul>	
Bsp.: <b>Stadium IA:</b> niedrige Zellmasse mit normaler Nierenfunktion <b>Stadium IIB:</b> hohe Zellmasse mit eingeschränkter Nierenfunktion	

Tab. 1: Stadieneinteilung des Plasmozytoms/Multiplen Myeloms nach Salmon und Durie

ISS-Stadium	Laborparameter
I	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin $\geq$ 35 g/l
II	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serumalbumin < 35 g/l oder Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin 3,5 bis < 5,5 mg/l
III	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin $\geq$ 5,5 mg/l

Tab. 2: Die ISS-Klassifikation des Multiplen Myeloms (ISS = Internationales Staging System)

### Wann ist ein Plasmozytom/Multiples Myelom behandlungsbedürftig?

Behandlungsbedürftigkeit liegt bei einem Myelom vor, wenn mindestens eines der sogenannten „CRAB“-Kriterien erfüllt ist:

- Hyperkalzämie (Kalziumerhöhung im Blut)
- Eingeschränkte Nierenfunktion (Kreatinin-Wert > 2 mg/100 ml)
- Anämie (Hämoglobinwert < 10 g/100 ml)
- Knochenläsionen (Befall des Knochens)

**C** steht für Calcium, **R** für renal (die Niere betreffend), **A** für Anämie und **B** für bone (engl. für Knochen). Ferner kann die sog. „Amyloidose“ (Ablagerung von Antikörperbruchstücken in Geweben), bakterielle Infektionen oder ein Hyperviskositätssyndrom (Zähflüssigkeit des Blutes bei extrem erhöhten Eiweißwerten) eine Therapie erfordern.

### Was bedeutet „autologe Tandem-Stammzelltransplantation“, und wie ist derzeit der Stellenwert dieser Therapiemaßnahme beim Plasmozytom/Multiplen Myelom?

Bei einer Tandem-Stammzelltransplantation werden zwei Hochdosistherapien mit Unterstützung durch eigene blutbildende Stammzellen innerhalb von 6 Monaten durchgeführt. Der Begriff „Hochdosis“ bezieht sich dabei auf die Dosis der Chemotherapiemittel, die bei dieser Therapieform um mindestens das drei- bis zehnfache über der üblichen Dosis liegt. Die Chemotherapie wirkt umso besser, je höher die Dosis ist. Die höhere Dosis ist allerdings mit einem Anstieg an Nebenwirkungen verbunden. Da die Chemotherapie vor allem auf die Zellen des blutbildenden Systems im Knochenmark eine schädigende Wirkung hat, würde die Hochdosistherapie lebensgefährliche Folgen haben, wenn man nicht die zuvor gesammelten, eigenen (autologen) blutbildenden Stammzellen zurückgeben würde. Myelom-Patienten, die jünger als 70 sind, sollten grundsätzlich über die Möglichkeit einer Hochdosistherapie aufgeklärt und in einem Zentrum vorgestellt werden. Die Tandem-Transplantation wird in Deutschland bei Myelom-Patienten bis zum 65. bzw. 70. Lebensjahr empfohlen, die keine komplette Krankheitsrückbildung durch die erste Transplantation erreicht haben.

## Welche Therapiemöglichkeiten kommen bei einem Rückfall nach autologer Stammzelltransplantation in Frage?

In dieser Situation kommen im Wesentlichen folgende Therapiemöglichkeiten in Frage:

- allogene Transplantation mit Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders
- Bortezomib [Velcade®]
- Lenalidomid [Revlimid®] in Kombination mit Dexamethason
- Thalidomid

Welche Option letztlich im konkreten Einzelfall zur Anwendung kommt, muss individuell besprochen werden.

## Fragen an Prof. Dr. Clemens Wendtner zum Themenbereich „Chronische Lymphatische Leukämie“

**Sollte bei der CLL grundsätzlich untersucht werden, ob Chromosomenveränderungen in den Leukämiezellen vorliegen? Wenn ja: Direkt bei Diagnosestellung oder erst, wenn Therapiebedürftigkeit besteht?**

Die Chromosomen sind die Träger der Erbinformationen (Gene). Menschen haben in ihren Zellen 23 Chromosomenpaare, also insgesamt 46 Stück (je eines davon stammt von der Mutter, das andere vom Vater). In den CLL-Zellen können bestimmte Chromosomenveränderungen auftreten (s.u.). Außerhalb von Studien reicht es aus, wenn eine Untersuchung auf Chromosomenveränderungen durchgeführt wird, sobald Therapiebedürftigkeit vorliegt (s.u.). (WICHTIG: Die Chromosomenveränderungen, von denen hier die Rede ist, betreffen nur die Leukämiezellen - sie sind also nicht erblich!)

## Was bedeuten die Bezeichnungen „11q-minus“ und „17p-minus“? Welche Konsequenz für die Therapie haben diese Veränderungen?

Die Chromosomenpaare sind durchnummeriert von 1 bis 22 (bei dem 23. Chromosomenpaar handelt es sich um die Geschlechtschromosomen, die keine Nummer tragen, sondern einfach als X und Y bezeichnet werden). Die Zahlen „11“ und „17“ beziehen sich also auf die Nummer des Chromosomenpaares. Ein Chromosom ähnelt einem „X“. Bildlich gesprochen hat es also 4 „Ärmchen“, von denen zwei eher kurz (p) und zwei eher lang (q) sind. Das „minus“



111 Telefongespräche konnten während der Aktion geführt werden. Hier im Bild (von links nach rechts): Prof. Dr. Clemens Wendtner, Prof. Dr. Andreas Engert, Dr. Stefan Knop.

bezieht sich darauf, dass auf dem jeweiligen „Ärmchen“ ein Stück verloren gegangen ist. Sowohl die 11q-minus- also auch die 17p-minus-Veränderung gelten als Risikofaktoren für den weiteren Verlauf. Dies hat Bedeutung für die Therapieplanung. In der neuen CLL10-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe, in der FCR [Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab] mit BR [Bendamustin, Rituximab] verglichen wird, werden z.B. 17p-minus-Patienten nicht eingeschlossen, da es für diese Patienten wohl sinnvoller ist, sie direkt einer Alemtuzumabhaltigen Therapie zuzuführen (vgl. CLL-Artikel S. 16f.).

## Ich habe eine CLL, werde aber zurzeit überhaupt nicht behandelt. Hat das seine Richtigkeit?

Bei den meisten Patienten verläuft die Krankheit schleichend, so dass der Verlauf nach der Diagnosestellung zunächst ohne Behandlung beobachtet werden kann. Nach wie vor gibt es keine Daten dazu, dass im Stadium A [zur Stadieneinteilung vgl. Tab.1, S. 17] eine frühzeitige Therapie generell den natürlichen Verlauf der Erkrankung beeinflusst oder das Gesamtüberleben verlängert. Ob bei Vorliegen bestimmter Hochrisikofaktoren evtl. eine frühzeitige Therapie von Nutzen ist, wird zurzeit im Rahmen der CLL7-Studie untersucht (vgl. CLL-Artikel S. 16f.). Therapiebedürftigkeit besteht in der Regel im Stadium Binet C sowie im Stadium Binet B in folgenden Situationen:

- Auftreten von „B-Symptomen“:
  - > 10% Gewichtsverlust in den letzten 6 Monaten, Fieber über zwei Wochen ohne Nachweis einer Infektion, Nachtschweiß

- Große (> 6 cm) oder rasch wachsende Lymphknoten, zunehmende Milzvergrößerung
- Sehr hohe Leukozytenwerte mit Gefahr einer „Blutverdickung“ (Hyperviskosität)
- Lymphozytenverdopplungszeit von < 6 Monaten oder Anstieg der absoluten Lymphozytenzahl von > 50% innerhalb von 2 Monaten
- Zunehmend sinkender Hämoglobin- und Blutplättchenwert
- Autoimmun bedingte Anämie und Blutplättchenmangel ohne Ansprechen auf Cortison

## Wie ist der Stellenwert des Antikörpers Rituximab bei der CLL, insbesondere in der Primärtherapie, aber auch in der Erhaltung?

In der CLL8-Studie der Deutschen CLL-Studiengruppe wurde bei 817 Patienten mit CLL als Erstlinientherapie FCR [Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab] mit FC [Fludarabin, Cyclophosphamid] verglichen. In dieser Studie konnte gezeigt werden, dass der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung durch die Zugabe des Antikörpers deutlich erhöht werden konnte. Als Erhaltungstherapie hat Rituximab bei der CLL zurzeit keinen Stellenwert.

## Wie ist der Stellenwert der autologen und allogenen Stammzelltransplantation bei der CLL?

Die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender ist zurzeit die einzige Option mit dem Ziel der Heilung. Allerdings geht dieses Therapieverfahren mit einer hohen Rate an Komplikationen bis hin zu Todesfällen einher. Am ehesten würde man

diese Option bei folgenden Patienten in Betracht ziehen:

- jüngeres Alter
- keine Ansprechen auf Fludarabin
- Rückfall nach Fludarabin-Ansprechen innerhalb eines Jahres
- Rückfall nach Fludarabin-Kombinationstherapie oder autologer Stammzelltransplantation innerhalb von 24 Monaten
- Vorliegen einer 17p-minus-Veränderung.

Da noch viele Fragen offen sind, sollte die allogene Stammzelltransplantation bei der CLL möglichst im Rahmen einer Therapiestudie erfolgen (vgl. CLL-Artikel S. 16f.).

Die autologe Stammzelltransplantation, bei der nach hochdosierter Therapie eigene Stammzellen übertragen werden, ist offenbar nicht dazu in der Lage, die Krankheit zu heilen. Die Komplikationsrate ist dafür deutlich geringer. In Frage kommt diese Option z.B. wenn kein Familien- oder Fremdspender für eine allogene Stammzelltransplantation zur Verfügung steht.

### Fragen an Prof. Dr. Michael Herold zum Themenbereich „langsam wachsende Lymphome“

**Vor drei Jahren wurde ich wegen eines follikulären Lymphoms erfolgreich bestrahlt. Wie hoch ist jetzt die Wahrscheinlichkeit für einen Rückfall?**

Bei etwa 15-20 % der Patienten mit einem follikulären Lymphom liegt ein frühes Krankheitsstadium vor (Stadium I und II). In diesen Fällen wird eine Strahlentherapie mit dem Ziel der



Prof. Dr. Michael Herold (Helios Klinikum Erfurt)

Heilung durchgeführt. 60-80 % der Patienten sind nach 5 Jahren noch krankheitsfrei.

### Wie ist der Stellenwert von Interferon beim follikulären Lymphom? Wird dieses Mittel noch als Erhaltungstherapie eingesetzt?

Dass Interferon-alpha bei Patienten mit follikulären Lymphomen eine aktive Substanz zur Festigung des Therapieerfolgs ist, ist belegt. Es können allerdings relativ starke Nebenwirkungen auftreten, wie grippeähnliche Beschwerden, Appetitlosigkeit, Depressionen und Blutbildveränderungen. Es muss daher individuell unter Abwägung der tatsächlich beim einzelnen Patienten auftretenden Nebenwirkungen entschieden werden, ob (weiter) mit Interferon-alpha behandelt wird.

### Gibt es eine Heilung beim Mantelzell-Lymphom?

Mantelzell-Lymphome sind relativ selten. Sie neigen in besonderer Weise zu Rückfällen nach der Chemotherapie, wodurch es bisher relativ schwierig war, das Lymphom zu heilen. Verschiedene Studien haben aber eine besondere Wirksamkeit von hoch dosiertem Cytarabin auf das Mantelzell-Lymphom zeigen können. Zurzeit prüft das europäische Mantelzell-Lymphom-Netzwerk daher bei Patienten, die jünger als 65 Jahre sind, die wechselweise aufeinander folgende Verabreichung von 3 Zyklen R-CHOP und 3 Zyklen R-DHAP [DHAP = Dexamethason, hoch dosiertes Cytarabin, Cisplatin] gegen den Standard mit 6 Zyklen R-CHOP. In beiden Therapiearmen schließt sich eine Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation an. Hierbei wird im R-DHAP/R-CHOP-Therapiearm im Rahmen der Transplantations-Vorbehandlung [Konditionierung] neben der Ganzkörperbestrahlung und Melphalan ebenfalls hoch dosiertes Cytarabin eingesetzt.

### Ich habe ein Mantelzell-Lymphom, und aufgrund eines Infektes hat sich bei mir die Therapie um 2 Wochen verzögert. Hat das einen ungünstigen Einfluss auf die Prognose?

Eine Therapieverzögerung von 2 Wochen hat in dieser Situation keinen relevanten Einfluss auf die Gesamtprognose. Wichtig ist vor allem, dass der Infekt unter Kontrolle gebracht wird.

### Was ist Zevalin® [<sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan] und in welchen Situationen kommt dieses Mittel zum Einsatz?

Die Radioimmuntherapie mit <sup>90</sup>Y-Ibritumomab-Tiuxetan ist ein relativ neues Verfahren zur Behandlung der B-Zell-Lymphome. Dabei wird ein Antikörper gegen das sog. „CD20-Merkmal“, gegen das sich auch der Antikörper Rituximab richtet und das mit hoher Dichte auf der Oberfläche von fast allen B-Lymphomzellen vorhanden ist, mit einem radioaktiven Teilchen gekoppelt (<sup>90</sup>Yttrium). Das Medikament wurde 2004 für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit follikulärem Lymphom zugelassen, die nach einer Behandlung mit Rituximab einen Rückfall haben oder nicht auf Rituximab ansprechen. In 2008 wurde die Zulassung erweitert. Jetzt können auch Patienten mit follikulärem Lymphom zur „Konsolidierung“, d.h. zur Festigung des in der Primärtherapie erreichten Behandlungserfolgs, behandelt werden. In Studien wird zurzeit die Anwendung bei anderen Lymphomarten, wie z.B. Mantelzell-Lymphome, Hirnlymphome und diffus großzellige Lymphome, geprüft. Vielversprechend scheint auch die Integration einer hochdosierten Radioimmuntherapie in die Konditionierung vor einer autologen oder allogenen Stammzelltransplantation zu sein.

### Fragen an Prof. Dr. Andreas Engert zum Themenbereich „Hodgkin Lymphom“

**Meine Tochter (21) hat ein Hodgkin Lymphom und bekommt gerade den ersten Zyklus der Chemotherapie. Sie ist nur noch müde und schläft den ganzen Tag. Ist das normal?**

Die Chemotherapie hat die Zerstörung der bösartigen Zellen zum Ziel. Die Therapie hat aber auch Nebenwirkungen. Da die Chemotherapie vor allem auf Zellen wirkt, die sich oft teilen, betreffen die Nebenwirkungen besonders Gewebe mit hohem Zellumsatz. Auch das blutbildende System gehört dazu, und so kommt es, dass unter der Chemotherapie die Blutzellwerte sinken. Wenn zu wenig Sauerstoffträger vorhanden sind – in Form des Hämoglobins, das den roten Blutkörperchen ihre Farbe verleiht – entsteht Schwäche und Müdigkeit. Der Zustand, den Sie beschreiben, ist also normal. Es ist davon auszugehen, dass die Schwäche mit dem Anstieg der Blutzellwerte auch wieder nachlässt.

Manchmal bleibt aber auch nach Abschluss der Behandlung eine chronische Erschöpfung bis hin zu einem schweren Erschöpfungssyndrom [sog. „Fatigue“] bestehen. Die genauen Ursachen des Erschöpfungssyndroms sind nicht vollständig geklärt, es wird aber davon ausgegangen, dass mehrere Faktoren an der Entstehung beteiligt sind.

### Wie häufig sollten beim Hodgkin Lymphom Nachuntersuchungen durchgeführt werden? Müssen dabei unbedingt Computertomografien gemacht werden?

Die Nachsorgeuntersuchungen sollten im ersten Jahr nach Abschluss der Therapie nach 3, 6 und 12 Monaten durchgeführt werden, danach bis zum Ende des vierten Jahres nach Therapie-Ende halbjährlich und ab dem fünften Jahr jährlich. Die Nachsorge sollte folgendes beinhalten: Befragung des Patienten nach Beschwerden und Symptomen, eine körperliche Untersuchung, Blutuntersuchungen inklusive Differentialblutbild und die Bestimmung von BSG-, CRP- und TSH-Wert, eine Röntgenaufnahme des Brustkorbs und eine Ultraschalluntersuchung des Bauchraums [BSG = Blutsenkung, CRP = C-reaktives Protein (ein Entzündungswert), TSH = Thyreoidea-stimulierendes Hormon (Thyreoidea = Schilddrüse)]. Ein CT muss nicht routinemäßig durchgeführt werden. Bei Bedarf, vor allem bei Verdacht auf einen Rückfall, kann und muss der Umfang der Untersuchungen erweitert werden.

### Sollte eine Rehabilitation beantragt werden? Muss ich auf eine spezielle Ernährung achten?

Die Entscheidung für oder gegen eine Rehabilitation sollte in enger Abstimmung mit den behandelnden Ärzten erfolgen. Die Rehabilitation hat körperliche, seelische und soziale Ziele. Eine wichtige Rolle spielen die Schulung und Informationsvermittlung. Hierzu gehören die Aufklärung über Therapiefolgen, Verhaltensempfehlungen, aber auch die Beratung zu Ernährungs- und sozialrechtlichen Fragen. Die Unterstützung durch erfahrene Therapeuten oder der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten kann sehr hilfreich sein. Die Rehabilitation muss nicht zwangsläufig stationär, z. B. als Anschlussheilbehandlung, erfolgen. Es ist auch möglich, teilstationäre oder ambulante An-

gebote mit rehabilitativen Zielen wahrzunehmen. Bei der Entscheidung spielen letztendlich viele individuelle Faktoren eine Rolle, wie z. B. die Länge des bisherigen Krankenhausaufenthaltes, das Ausmaß der bestehenden körperlichen und seelischen Einschränkungen, die Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld, die Entfernung zwischen Transplantationszentrum und dem Wohnort sowie die regional vorhandenen Angebote.

Zur Ernährung: Grundsätzlich gilt sowohl für Gesunde als auch für Krebspatienten: Am besten ist es, sich abwechslungsreich und vollwertig zu ernähren. Die Empfehlungen der vollwertigen Kost genau zu befolgen, ist allerdings für Krebspatienten in manchen Situationen nicht möglich, z. B. wenn die Schleimhaut gereizt ist, die weißen Blutzellen besonders niedrig sind und dadurch die Infektgefahr steigt, oder wenn Durchfall, Appetitlosigkeit und Geschmacksveränderungen vorliegen. Es gibt einiges an Ratgeberliteratur zum Thema „Ernährung bei Krebs“, nähere Informationen dazu sind z. B. bei der DLH erhältlich.

### Wie häufig sind Spätschäden und Sekundärtumoren nach Behandlung eines Hodgkin Lymphoms?

Angesichts der guten Heilungschancen beim Hodgkin Lymphom nimmt die Bedeutung der Vermeidung und Erkennung therapiebedingter Schäden zu. Erfolgreich behandelte Patienten haben ein erhöhtes Risiko, in der Folgezeit bestimmte Krankheiten zu entwickeln. Dazu gehören Schädigungen der Herzmuskulatur, die durch sog. Anthrazykline, wie z. B. Doxorubicin, (mit)verursacht werden können. Außerdem ist das Risiko für eine weitere Tumorerkrankung erhöht. Zu nennen sind dabei insbesondere akute Leukämien, andere Lymphom-erkrankungen und bestimmte solide Tumoren wie Brustkrebs. Das Risiko hierfür ist vor allem dann erhöht, wenn in der Nähe der Brust bestrahlt wurde. Wegen des erhöhten Krebsrisikos von geheilten Hodgkin Lymphom Patienten sollten die Angebote der allgemeinen Krebsvorsorge in besonderer Weise wahrgenommen werden. Andere häufiger beobachtete Spätfolgen sind Schilddrüsenfunktionsstörungen und das vorzeitige Einsetzen der Wechseljahre. Da bestimmte Substanzen, die zurzeit zur Behandlung des Hodgkin Lymphoms

eingesetzt werden, dauerhafte Probleme mit der Fruchtbarkeit verursachen können, sollten bei Frauen und Männern im Vorfeld der Therapie vorbeugende Maßnahmen getroffen werden. [nähere Informationen unter: [www.fertiprotekt.de](http://www.fertiprotekt.de)].

### Gibt es familiäre Häufungen?

In der Literatur wurden seltene Fälle von Familien beschrieben, in denen es eine Häufung von malignen Lymphomen gab. Ob dies erblich bedingt ist oder damit zusammenhängt, dass die Betroffenen denselben schädigenden äußeren Einflüssen ausgesetzt waren, konnte bis jetzt nicht sicher geklärt werden.

### Fragen an Prof. Dr. Norbert Schmitz zum Themenbereich „schnell wachsende Lymphome“

#### Ich bin 52 Jahre alt und habe einen Rückfall eines diffus großzelligen Lymphoms 3 Monate nach der Beendigung der Primärtherapie. Welche Therapie kommt jetzt in Frage?

Trotz der erreichten Erfolge in der Primärtherapie haben je nach Risikogruppe 25-40% der Patienten einen Rückfall nach der Ersttherapie. Über 90% der Rückfälle treten innerhalb der ersten zwei Jahre nach Abschluss der Ersttherapie auf. Die Prognose hängt dann von den sog. „IPI-Kriterien“ [vgl. Tab. 3], aber auch von der Zeit ab, die seit dem Ende der Primärtherapie vergangen ist. Grundsätzlich sollte bei allen Patienten, die jünger als 60 sind und einen Rückfall haben, eine Hochdosistherapie angestrebt werden (bei älteren Patienten muss der Allgemeinzustand geprüft werden). Zunächst sollte eine intensive Chemotherapie über zwei bis vier Zyklen verabreicht werden, um die Tumorlast zu reduzieren und das Ansprechen auf die Chemotherapie beurteilen zu können. Bei CD20-positiven Lymphomen sollte eine Kombination mit Rituximab erfolgen. Wenn diese

Alter > 60 Jahre
Stadium III/IV
> 1 Befall außerhalb der Lymphknoten
Schlechter Allgemeinzustand
LDH oberhalb des Normwerts

Tab. 3: Risikofaktoren bei schnell wachsenden Lymphomen entsprechend dem Internationalen Prognostischen Index (IPI).



Prof. Dr. Norbert Schmitz (Asklepios Klinik St. Georg Hamburg)

Therapie zu einem Ansprechen führt und Stammzellen gesammelt werden konnten, schließt sich eine Hochdosis-Chemotherapie an.

**Ich habe ein diffus großzelliges Lymphom und nach dem 2. Chemotherapiezyklus mit R-CHOP ist der Laborwert „LDH“ wieder angestiegen. Weist das auf eine erneute Krankheitsaktivität hin oder gibt es eine andere Erklärung?**

Für einen Anstieg der LDH (Laktatdehydrogenase) gibt es zahlreiche verschiedene Ursachen. In der beschriebenen Situation wäre als Ursache vor allem an den Chemotherapiebedingten Zellzerfall zu denken, da durch den Zellzerfall LDH freigesetzt wird. Da die LDH aber auch ein Lymphomaktivitätsmarker ist, sollte bei einer LDH-Erhöhung eine eventuelle erneute Krankheitsaktivität durch weitere Untersuchungen ausgeschlossen werden.

**Ich bin vor 3 Jahren wegen eines diffus großzelligem Lymphoms mit R-CHOP behandelt worden. Noch immer habe ich Schmerzen, Taubheit und Kribbeln in den Füßen und Unterschenkeln. Was kann man hiergegen tun?**

Es ist bekannt, dass bestimmte Chemotherapien eine schädigende Wirkung auf die Nerven haben. Die beschriebenen Symptome passen zu dem Krankheitsbild der „Polyneuropathie“ (PNP). Hierbei liegt eine Schädigung der sog. „peripheren“ Nerven vor. Zur Erläuterung: Das periphere Nervensystem umfasst jenen Teil des Nervensystems, der außerhalb des Gehirns und Rückenmarks liegt. Bei Patienten mit Lymphomen kommt als auslösende Ursache vor allem das Medikament „Vincristin“, das im „CHOP“-Schema enthalten ist, in Frage. In leichten Fällen einer PNP kommt es inner-

halb von einigen Wochen oder Monaten zu einer Rückbildung der Beschwerden. In schweren Fällen kann die PNP über Jahre bestehen bleiben. Die Beschwerden können durch Physiotherapie, Massage, Kälte- oder Wärmeanwendungen günstig beeinflusst werden. Bei starken Beschwerden können bestimmte antidepressive Medikamente (trizyklische Antidepressiva) oder antiepileptische Medikamente (wie u.a. Gabapentin, Pregabalin) zum Einsatz kommen [vgl. hierzu auch PNP-Artikel S. 19f.].

**Ich bin 42 Jahre alt und habe einen Rückfall eines T-Zell-Lymphoms nach autologer Stammzelltransplantation. Eine allogene Stammzelltransplantation kommt wegen eines fehlenden Spenders nicht in Frage. Was gibt es noch für Alternativen?**

In dieser Situation kann eine Antikörpertherapie mit Alemtuzumab erwogen werden. Dieser Antikörper richtet sich gegen ein bestimmtes Oberflächenmerkmal auf Lymphozyten (CD52). Allerdings besteht bei diesem Antikörper ein erhöhtes Risiko für bestimmte Infektionen, z.B. durch Viren oder Pilze, so dass vorbeugend bestimmte antimikrobielle Medikamente verabreicht werden.

**Bei mir wurde ein T-Zell-Lymphom im Darm diagnostiziert. Ist es mit der Operation ausreichend behandelt oder muss zusätzlich eine Chemotherapie durchgeführt werden?**

Ein T-Zell-Lymphom ist meist ein relativ rasch wachsendes Lymphom. Es muss daher in diesem Fall davon ausgegangen werden, dass sich das Lymphom bereits über die Darmschleimhaut hinaus ausgebreitet hat. Eine Chemotherapie, z.B. mit dem Standardschema „CHOP“, ist daher zu empfehlen, evtl. auch die Durchführung einer Transplantation.

## Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

### Nachlese

**Myelomtage vom 26. - 28. September 2008: Am Ende des Patiententags überwog die Hoffnung**

Vom 26. - 28. September 2008 fanden wieder die Heidelberger Myelomtage statt. Das Multiple Myelom ist eine Krebserkrankung von Zellen des Blut-



Am 28. September 2008 fand im Rahmen der „Myelomtage 2008“ ein Patiententag statt. Brigitte Reimann, Vorsitzende der Myelom-Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) sowie DLH-Vorstandsmitglied, begrüßte die Teilnehmer.

systems im Knochenmark. Allein in Deutschland erkranken daran jährlich ca. 3.500 Menschen. Mitarbeiter der Sektion Multiples Myelom der Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Rheumatologie (Medizinische Klinik V) und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen in Heidelberg informierten Ärzte und Patienten sowie Angehörige umfassend über das Krankheitsbild Multiples Myelom. Die Veranstaltung begann am Freitagabend mit einer Ärzterfortbildung und wurde am Samstag im Deutschen Krebsforschungszentrum mit Vorträgen zur Biologie und Therapie des Multiplen Myeloms sowie mit Fallvorstellungen fortgesetzt. Die Ärzterfortbildung richtete sich in erster Linie an niedergelassene Kollegen und junge Klinikärzte und hatte das Ziel, diese über neuestes Wissen zu informieren. Die Veranstaltung am Sonntag, dem 28. September 2008, war ganz den Patienten gewidmet. Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Leiter der Sektion Multiples Myelom, begrüßte die Teilnehmer und wies auf das interessante und vielfältige Programm hin. Prof. Dr. Anthony D. Ho, Medizinischer Direktor der Medizinischen Klinik V, Brigitte Reimann, Vorsitzende der Myelom-Selbsthilfegruppe Kurpfalz und Westpfalz, APMM-Sprecherin und DLH-Vorstandsmitglied sowie Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, hießen die Patienten ebenfalls willkommen. „Hochdosistherapie und Stammzelltransplantation“, „Alternative Therapie“, „Immuntherapie“ waren nur einige Themen auf dem Patiententag, die großes Interesse fanden. Mit einem Vortrag über „Neue Substanzen zur Therapie des Multiplen Myeloms“ konnte Hoffnung auf therapeu-



tische Fortschritte geweckt werden. Ein Vortrag zur „Onkologischen Nachsorge/Psychologischen Betreuung“ wies die Patienten auf eine mögliche Verbesserung der Lebensqualität durch psychoonkologische Interventionen hin. Angehörige konnten erstmals in einem Gesprächsforum ihre Erfahrungen austauschen. Zwischen den Vorträgen standen den Teilnehmern die Referenten auch für ein persönliches Gespräch zur Verfügung. Ein großes

Beratungsangebot von Selbsthilfegruppen und der International Myeloma Foundation (IMF) ergänzten die Informationsmöglichkeiten. Auch Bernd Natusch von der Plasmazytom Selbsthilfegruppe Wiesbaden trug mit seiner Bilderausstellung unter dem Motto „Malen als Therapie“ wieder zum Gelingen des Patiententags bei. Seit vielen Jahren engagiert sich die Sektion Multiples Myelom für eine verbesserte Diagnostik und Therapie beim

Multiplen Myelom. Ziel der jährlich stattfindenden Myelomtage ist auch die Verbesserung der direkten Kommunikation mit Kooperationspartnern, Patienten und Betroffenen. „Die Myelomtage 2008 waren nicht zuletzt auch deswegen ein Erfolg, weil Hoffnung auf die Verbesserung von Lebensqualität und Überlebensdauer bei den Betroffenen geweckt werden konnte“, so der Leiter der Sektion Multiples Myelom, Prof. Goldschmidt.



Albrecht Reißmann, Leiter der Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmazytom Leipzig, vertritt die DLH am 13. September 2008 in Dresden mit einem Stand auf dem **Kongress der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr „Neues und Bewährtes in der Komplementären Onkologie“** (mit Schwerpunkt Leukämien, Lymphome, Plasmazytom und Stammzelltransplantation).



Ca. 75 Patienten und Angehörige informierten sich auf der **1. Deutschen Morbus Waldenström-Tagung am 27./28. September 2008 in Mülheim/Ruhr**. Privatdozent Dr. Mathias Rummel von der Universitätsklinik Gießen und Dr. Frank Neumann von der Universitätsklinik Düsseldorf standen als Referenten und für die Fragen der Teilnehmer zur Verfügung. Die Resonanz war durchweg positiv, so dass bereits weitere Treffen in Planung sind.



Großes Interesse am Infomaterial der DLH bestand auf dem **4. Schleswig-Holsteinischen Krebsinformationstag am 15. November 2008 in Heide**. Viele intensive Gespräche konnten geführt werden – sowohl mit Patienten als auch mit Ärzten. Hier im Bild (von links nach rechts): Anke und Wolfgang Waldhaus (Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien und Lymphomerkrankungen, Elmshorn), Herma Baumeister (DLH-Vorstandsmitglied).

#### 4. Onko-Tag am 8. November 2008 in Isny-Neutrauchburg widmete sich der Behandlung von Knochenmark- und Blutstammzelltransplantierten

Unter dem Titel „Die erste Hürde ist geschafft, und was jetzt... Nachsorge nach Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation“ veranstaltete die Abteilung für Onkologie der Klinik Schwabenland in Isny-Neutrauchburg ihren 4. Onko-Tag. „Der Onko-Tag der Klinik Schwabenland dient als Forum, aktuelles Wissen der Onkologie zwischen Fachexperten aus Akut- und Rehabilitationsmedizin wie auch dem ambulanten Bereich auszutauschen und Möglichkeiten und Chancen der Nachsorge zu diskutieren“, leitete Dr. Constanze Schaal, Klinikdirektorin der Kliniken Neutrauchburg, den Onko-Tag ein. Seit erfolgreicher Antragstellung des Konzeptes behandelt die Klinik Schwabenland unter Leitung von Chefarzt Dr. Hans-Bernd Orth 60 bis 80 blutstammzelltransplantierte Patienten pro Jahr im Rahmen einer Frührehabilitation. „Die Behandlung dieser Patientengruppe ist mit einem sehr hohen Betreuungsaufwand verbunden“, ergänzte Schaal.

Sechs Fachexperten aus Medizin und Psychologie spannten in ihren Vorträgen einen weiten Bogen von der intensiven medizinischen Versorgung in spezialisierten Transplantationskliniken bis hin zur langfristigen ambulanten Betreuung in der niedergelassenen Fachpraxis. Prof. Dr. Donald Bunjes, Leitender Oberarzt der Transplantationsklinik in Ulm, stellte den aktuellen Stand der allogenen Transplantation vom Familien- oder Fremdspender dar. Er beschrieb die Kategorien der vielfältigen Frühkomplikationen der ersten 30 Tage nach der Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation.



„Die erste Hürde ist geschafft, und was jetzt... Nachsorge nach Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation“ – so lautete der Titel des „4. Onko-Tages“ am 8. November 2008 in Isny-Neutrauchburg.

Zum Übergang aus dem Akutbereich in die rehabilitative und ambulante Langzeitbetreuung informierten Prof. Dr. Hartmut Bertz von der Universitätsklinik Freiburg und Prof. Dr. Robert Möhle von der Universitätsklinik Tübingen. Die vielfältigen und häufig chronischen Schäden verschiedener Organsysteme, oft lebensbedrohliche Infektkomplikationen sowie Abstoßungsreaktionen wurden dem breiten Publikum von Fachärzten, Psychologen, Therapeuten und Pflegenden sowie betroffenen Patientinnen und Patienten und interessierten Bürgern anschaulich dargestellt. Privatdozent Dr. Thomas Decker von der hämatologisch-onkologischen Gemeinschaftspraxis Ravensburg und Wangen zeigte die Möglichkeiten und Grenzen der niedergelassenen Ärzte in der heimatnahen Betreuung von Blutstammzelltransplantierten auf. „Oftmals sind Hausärzte mit der Behandlung dieser Patientengruppe überfordert, da sie einen größeren Bedarf an Behandlung und Nachsorge haben als andere Patienten“, klärte Decker auf. „Die Transplantierten erwarten einen konstanten Ansprechpartner, der schnell erreichbar ist und ihnen auch die Fülle an Medikamenten verschreibt, die sie benötigen“. Martin Poppelreuter, Psychologe von der Klinik für Tumorbiologie Freiburg, und Dr. Hans-Bernd Orth, Chefarzt der Onkologie der Klinik Schwabenland, stellten in ihren Beiträgen ihre inte-

grativen Behandlungskonzepte mit den Schwerpunkten neuropsychologische Störungen, psychosoziale Folgen, körperliche Belastbarkeit, behandlungsbedingte Beschwerden und Fatigue (schwere Erschöpfung) vor. „In der Phase der frühen Nachsorge kann die stationäre Rehabilitation die transplantierten Patienten effektiv auf das Leben zu Hause vorbereiten“, so die Aussage beider Experten. „Es wird gezielt daran gearbeitet, die körperliche Belastbarkeit und psychische Stabilität wieder herzustellen und zugleich in enger Kooperation mit den transplantierten Zentren die Überwachung von Folgeschäden und Komplikationen sicher zu stellen.“ Am Ende des Onko-Tages waren sich die Experten einig: Die medizinischen Fortschritte in der Beherrschung der Transplantationsfolgen haben die Aussichten auf Heilung der überwiegend jungen Patienten erheblich verbessert und zusätzlich Chancen für Menschen im Alter zwischen 60 und 70 Jahren eröffnet. Dabei liegt eine große Verantwortung auch beim transplantierten Patienten selbst, aktiv bei der Behandlung mitzuwirken und frühzeitig medizinische Hilfe aufzusuchen. „Die Patienten müssen wieder „Laufen lernen“ und erkennen, dass es Wege zur Bewältigung gibt“, schließt Dr. Orth die Vortragsreihe des Onko-Tags. „Wir als Mediziner und Therapeuten möchten sie dabei durch starke Kooperationen gemeinsam unterstützen.“

## Terminkalender

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

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Tel.: 0221-9440490, E-Mail: [mildred-scheel-akademie@krebs-hilfe.de](mailto:mildred-scheel-akademie@krebs-hilfe.de)), sind in folgenden Kursen noch Plätze frei:

» 13. – 15. Februar 2009 – 120 Euro:  
**Das Gesundheitstraining nach SIMONTON - Grundkurs**

» 25. – 27. Februar 2009 - 105 Euro:  
**Entspannt atmen und die Welt der Töne entdecken**

» 19. März 2009 - 30 Euro (plus 10 Euro für den praktischen Seminaranteil):  
**Gesund durch Feng Shui und Reiki?**

» 23. – 27. März 2009 - 230 Euro:  
**Liebe und Beziehung. Innere Bilder und Körpergefühl** (Kunst- und Körpertherapeutisches Seminar)

» 30. März – 1. April 2009 - 105 Euro:  
**Klangwelt der Hoffnung - Musiktherapie stärkt den Körper, die Seele und den Geist**

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, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebskranken sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefonnummer angefordert werden. Es ist auch im Internet unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) einsehbar. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

### 14. Februar 2009: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Bielefeld

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

### 21./22. März 2009: 1. Deutsche Mantelzell-Lymphom-Tagung für Patienten und Angehörige in Darmstadt

Patienten mit einem weniger bekannten Krankheitsbild suchen immer wieder nach Gelegenheiten, sich mit Gleich-erkrankten auszutauschen. Auf Wunsch vieler Patienten mit Mantelzell-Lymphom wird zu diesem Lymphom am 21./22.03.09 eine Tagung stattfinden. Als Referenten werden u.a. Prof. Dr. Martin Dreyling aus München und Dr. Jutta Hübner aus Kassel zur Verfügung stehen. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Tel.: 06142-32240, E-Mail: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com).

### 28. März 2009: Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe in Berlin

Ausrichter sind die Deutsche Krebshilfe und die sieben Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe stehen. Nähere Informationen gibt es unter der kostenlosen Hot-Line: 0800-777 6669, per E-Mail: [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de) oder auf der Internetseite [www.patientenkongress.net](http://www.patientenkongress.net).

### 1. – 3. Mai 2009: Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Außerdem wird im Waldpiraten-Camp für junge Erwachsene eine Campfreizeit angeboten. Dieses „Ü18-Camp“ schließt sich an das Junge-Leute-Seminar an und dauert vom 3. bis 9. Mai 2009. Interessenten wenden sich bitte wegen näherer Informationen an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, E-Mail: [frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de).

### Reha-Angebot für Langzeit-Transplantierte in Freiburg vom 28./29. April bis 26./27. Mai 2009 (Gruppe 1) bzw. 26./27. Mai bis 23./24. Juni 2009 (Gruppe 2)

Wie in den vergangenen Jahren bietet die Klinik für Tumorbologie im Frühsommer 2009 ein strukturiertes 4-wöchiges Programm an für 2 Gruppen von je-

weils 8-12 Langzeit-Transplantierten, deren Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender länger als 1 Jahr zurückliegt und die unter Langzeitfolgen der Transplantation leiden. Die Probleme der Spätphase unterscheiden sich deutlich von denen der Frühphase. Dies betrifft u.a. die Wiederaufnahme der Rollenfunktion in der Familie und im übrigen Privatleben. Auch bei der beruflichen Reintegration kann es zu Schwierigkeiten kommen. Weitere Problemfelder betreffen u.a. eine verstärkte körperliche und psychische Erschöpfbarkeit sowie Gelenk- und Muskelbeschwerden. Das Angebot sieht unter anderem vor: Information und Schulung, Sozialberatung, Krankengymnastik, Neuropsychologie, Psychoonkologie. Am letzten Wochenende vor der Entlassung sind auch Partner, Kinder und evtl. auch andere Angehörige herzlich eingeladen (22.-24. Mai bzw. 19.-21. Juni 09). Damit soll Problemen und Fragen der Angehörigen Raum gegeben werden. Nähere Informationen sind erhältlich bei: Dr. Andreas Mumm, Tel.: 0761-206-2218, E-Mail: [mumm@tumorbio.uni-freiburg.de](mailto:mumm@tumorbio.uni-freiburg.de). Bei Fragen zur Anmeldung und zur Antragstellung können sich Interessenten wenden an: Herr Michelatsch oder Frau Stratmann, Tel.: 0761-206-2282. (Formal handelt es sich um ein Heilverfahren, das frühzeitig bei den zuständigen Kostenträgern beantragt werden muss.)

### 20.-21. Juni 2009: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome in Berlin

- nähere Informationen: siehe S. 2

## Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

In der 57. DLH-Vorstandssitzung am 25. Oktober 2008 wurden drei neue ordentliche Mitglieder aufgenommen:

- Selbsthilfegruppe Freising LLP (Lymphome, Leukämien und Plasmozytom)
- Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, Kassel
- Selbsthilfegruppe Leukämie, Berlin

Außerdem wurden drei neue Fördermitglieder aufgenommen. Damit gehören der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder

85 Selbsthilfegruppen bzw. -vereine und als fördernde Mitglieder 203 natürliche sowie 8 juristische Personen an.

### Neue Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphome Münsterland-Süd in Ahlen

Am 18. Oktober 2008 fand im Ahlemer Ratssaal eine feierliche Veranstaltung anlässlich der Gründung der ersten Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Kreis Warendorf (Südmünsterland) statt. Die 1. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe, Hildegard Doliganski, hat die Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen, um den Betroffenen den nötigen Rückhalt und die Kraft zu geben, sich ihrer Erkrankung zu stellen. Außerdem soll die Selbsthilfegruppe den Informationsaustausch zwischen den Patienten erleichtern. Der ärztliche Beirat der Selbsthilfegruppe, Dr. med. Dr. rer. nat. Heinz Albert Dürk vom St. Marien Hospital Hamm, hielt einen Vortrag über die verschiedenen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen und betonte die Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen im Behandlungsprozess, da sie Patienten begleiten und bei der Bewältigung von Ängsten unterstützen. Die Treffen finden nun jeden ersten Samstag im Monat um 14 Uhr im Johannes-Baldauf-Haus, Henry-Dunant-Weg 1, 59227 Ahlen sowie jeden 3. Samstag um 14.00 Uhr im Haus am Wer-



Bei der Gründungsfeier im Ratssaal (von links): Dr. med. Dr. rer. nat. Heinz Albert Dürk (Chefarzt im St. Marien Hospital Hamm), Dr. Frank Röschinger (Präsident des Kreisverbandes Warendorf des Deutschen Roten Kreuzes), Hildegard Doliganski (1. Vorsitzende der Selbsthilfegruppe), Benedikt Ruhmüller (Bürgermeister der Stadt Ahlen), Ehrengard Ohlendorf (Hammer Förderverein für Onkologie und Hämatologie), Josef Allroggen („rechte Hand“ von Hildegard Doliganski) und Klaus Röttger (Psychoonkologe, Essen).

seweg, Werseweg 5, 59269 Beckum, statt. Kontakt und nähere Informationen: Hildegard Doliganski, Zeppelinstraße 26, 59227 Ahlen, Telefon: 023 82-63311, E-Mail: [info@shg-muensterland-sued.de](mailto:info@shg-muensterland-sued.de), [www.shg-muensterland-sued.de](http://www.shg-muensterland-sued.de).

### Neue Selbsthilfegruppe für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP) in Freising

Die Selbsthilfegruppe LLP Freising ist eine Gruppe von betroffenen Frauen und Männern, die mit der Diagnose Leukämie, Lymphom oder Plasmozytom konfrontiert wurden und die versuchen, die alltäglichen Probleme gemeinsam zu bewältigen. Sie wollen:

- Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige sein
- Hilfe zur Selbsthilfe geben
- Persönliche Erfahrungen austauschen
- Verständnis finden und Mitgefühl geben
- Angst gemeinsam überwinden
- Das Leben mit der Erkrankung bewältigen
- Seelische Belastungen abbauen durch Kontakt zu anderen Betroffenen und durch deren Vertrauen
- Trotz Krankheit Lebensfreude bewahren
- Sich gegenseitig ermutigen, Schritte in die Richtung für einen aktiven und bewussten Umgang mit der Krankheit zu tun
- Offene Gespräche untereinander führen
- Versuchen, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln
- Sich mit Therapiemethoden auseinandersetzen
- Über Therapieebenenwirkungen sprechen
- Patientenveranstaltungen mit Vorträgen zu krankheitsbezogenen Themen organisieren

Die Treffen der Selbsthilfegruppe finden jeden ersten Mittwoch im Monat statt (von März bis Oktober um 19.30 Uhr und von November bis Februar um 19.00 Uhr). Treffpunkt ist der Konferenzraum im Klinikum Freising, 7. Stock. Kontakt und nähere Informationen: Günter Schreiner, Telefon: 0174-678 82 50, Max Rieger 0160-910 66 762.

### 20 Jahre Leukämie Liga e.V. – 20 Jahre Engagement zum Wohle der Patienten und ihrer Angehörigen

Die Gründung der Leukämie Liga e.V. als „Förderkreis zur Bekämpfung bösartiger Bluterkrankungen im Erwachsenenalter“ hat sich im Jahr 2008 bereits zum zwanzigsten Mal gejäht! Am 21. Juni 1988 wurde die Leukämie Liga auf Initiative des damaligen Direktors der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie der Universitätskliniken Düsseldorf, Prof. Dr. Wolfgang Schneider, ins Leben gerufen. Ziel war es, Spendengelder zu sammeln und damit einen Beitrag

- zur Unterstützung der Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet bösartiger Blutkrankheiten im Erwachsenenalter
  - zur Verbesserung der Diagnose und Therapie von Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen und
  - zur Förderung d. Situation von Patienten und ihrer Angehörigen zu leisten.
- Mit ca. 1 Million Euro wurden u.a. in den letzten 20 Jahren folgende Projekte unterstützt:
- Verbesserung der Ausstattung von Krankenzimmern und Aufenthaltsräumen
  - Anschaffung von Diagnose- und Therapiegeräten
  - Voll- und Teilfinanzierung von (zusätzlichem) Fachpersonal
  - Teilfinanzierung eines Psycho-On-

- kologen zur Patientenbetreuung
- Weiterbildung von Ärzten und Pflegepersonal im Bereich der Hämatologie
- Internationaler Erfahrungsaustausch von Fachärzten auf dem Gebiet der Leukämien und Lymphome
- Information von Patienten und Angehörigen durch die dreimal jährlich erscheinende Zeitschrift „Leukämie Lymphom aktuell“ und umfangreiche weitere Literatur sowie durch regelmäßig stattfindende Informationsabende.

Die Erkenntnis, dass passive und aktive kreative künstlerische Tätigkeit eine positive therapeutische Wirkung haben kann, hat die Leukämie Liga e.V. bewogen, seit 2001 in der damals neu eröffneten Therapieambulanz regelmäßig Vernissagen mit wechselnden Kunstausstellungen zu veranstalten. Ganz unterschiedliche Kunstrichtungen wurden von den teilnehmenden Künstlerinnen und Künstlern präsentiert, sehr zur Freude der Patienten und Besucher, nicht zuletzt auch des ärztlichen und pflegerischen Personals. Vielfach haben die Künstler den Verkaufserlös für ihre Bilder ganz oder teilweise der Leukämie Liga e.V. gespendet. Andere Aktivitäten in den vergangenen Jahren waren Fußball- und Golfturniere, Trödelmärkte und Benefiz-Konzerte – oft mit Unterstützung durch Lions-Clubs. Eine wirksame Therapie umfasst neben einer guten medizinischen Versorgung



Am 18. Oktober 2008 beging die Leukämie Liga e.V. in Düsseldorf ihr 20jähriges Bestehen mit der Tagung „Fortschritte in der Hämatologie“. Hier im Bild (von links nach rechts): Prof. Dr. Carlo Auf (St. Johannes-Hospital Duisburg), PD Dr. Gerald Meckenstock (St. Josef-Hospital Gelsenkirchen), Prof. Dr. Artur Wehmeier (Sana-Klinikum Remscheid), Monika Rost (Leukämie Liga e.V.), Dr. André Karger (Uniklinik Düsseldorf), Dr. Christof Losem (niedergelassener Hämatologe/Onkologe in Neuss), Prof. Dr. Norbert Gattermann (Uniklinik Düsseldorf), Hans-Peter Gerhards (stellv. DLH-Vorsitzender, Mayen), Dr. Roland Fenk (Uniklinik Düsseldorf), Prof. Dr. Ulrich Germing (Uniklinik Düsseldorf), Doris Wagner (stellv. Vorsitzende der Leukämie Liga e.V.), Prof. Dr. Jan von Knop (Vorsitzender der Leukämie Liga e.V.), Andrea Maiwald (Leiterin Weiterbildungsstätte Pflege in der Onkologie, Düsseldorf)

auch eine besondere menschliche Zuwendung. Ehemalige Patienten und Angehörige lassen anderen Patienten und Angehörigen aus eigener Erfahrung Unterstützung und Hilfe zukommen. Durch die Weitergabe von Wissen und Erfahrung können Ängste vor der Behandlung reduziert und Hoffnung vermittelt werden. Im Leukämie Liga Büro besteht an 4 Tagen pro Woche die Möglichkeit, persönliche Gespräche zu führen und sich durch umfangreiche, kostenlose Broschüren über die verschiedenen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen zu informieren. Auch die stationär behandelten Patienten werden von der Leukämie Liga regelmäßig betreut und informiert. Zum Erfahrungsaustausch und zu Vorträgen treffen sich Patienten und Angehörige bei regelmäßig stattfindenden Infoabenden.

Nach Informationsveranstaltungen anlässlich des 10jährigen und 15jährigen Bestehens lag es nahe, auch zum 20jährigen Bestehen eine Veranstaltung zu organisieren. Angesprochen waren mit der Veranstaltung „Fortschritte in der Hämatologie“ am 18. Oktober 2008 vor allem Patienten und Angehörige, aber auch Ärzte und Pflegekräfte. Die Referenten berichteten in zahlreichen Vorträgen und Kurzberichten über aktuelle Forschungsergebnisse und die sich daraus ergebenden Therapiemöglichkeiten.

Nähere Informationen: Leukämie Liga e.V., Tel.: 0211-8119530, E-Mail: [info@leukaemieligade.de](mailto:info@leukaemieligade.de).

Die DLH gratuliert ganz herzlich und wünscht weiterhin viel Erfolg bei der Arbeit!

## Service

### Bericht vom 10. DLH-Gruppenleiter-Seminar (18. bis 21. Sep. 2008) in der Dr. Mildred Scheel Akademie zu Köln

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

10 Gruppenleiter bzw. deren Stellvertreter reisten aus ganz Deutschland für das Seminar in die Dr. Mildred Scheel Akademie nach Köln an. Am Donnerstagnachmittag stellten sich alle Teilnehmer erst einmal vor, bevor es an die Festlegung der Reihenfolge ging, nach der die gewünschten Themen be-



Die Teilnehmer des 10. DLH-Gruppenleiter-Seminars 2008 mit den Instrumenten, die der Referent Pit Vogel zur Klangprojekt-Seminareinheit mitgebracht hatte: (von links) Herma Baumeister (DLH-Vorstandsmitglied, Ostrhauderfehn), Gerhard Kreuzer (SHG von Erwachsenen mit Leukämien u. Lymphomen Pforzheim-Enzkreis), Bärbel Weber (SHG Leukämie, Lymphom u. KMT Kiel), Veronika Dick (SHG Morbus Hodgkin e.V., Köln), Brigitte Mews (Selbsthilfe Plasmazytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.), Susanne Schmid (SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen u. anderen Bluterkrankungen, Lindau/Bodolz), Anita Waldmann (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Rüsselsheim), Andreas Bähr (SHG Leukämie-, Lymphom- u. Plasmazytomtreff Bremen-Nord), Dr. Inge Nauels (DLH-Patientenbeistand, Bonn), Gabriele Moll (Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- u. Plasmazytommerkrankter, Bremerhaven), Brigitte Reimann (Multiples Myelom/Plasmazytom Selbsthilfegruppe Kurpfalz u. Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Albrecht Reißmann (SHG von Betroffenen u. Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmazytom, Leipzig).

arbeitet werden sollten. Bereits im Vorfeld wurden Themenwünsche eingereicht, so dass 4 große Themenblöcke gebildet werden konnten, in die sich auch die vor Ort geäußerten Wünsche gut integrieren ließen:

#### I Gruppen-/Geschäftsführung

- Setzen von Prioritäten
- Verantwortlichkeiten
- Veranstaltungen
- Finanzplanung
- Mittelbeschaffung

#### II Öffentlichkeitsarbeit

- Internet
- Ärzte/ Kliniken
- Apotheken
- Presse
- Veranstaltungen

#### III Organisation der Nachfolge

- Vorstand/ Gruppenleitung
- Wie? / Wann?
- Weiterhin beratend zur Verfügung stehen?
- Sich ganz zurückziehen?

#### IV Eigene Befindlichkeit

- Überforderung spüren?
- Kräfte mobilisieren – wie?
- Entspannung organisieren – wie?

#### I Gruppen-/Geschäftsführung

In Block I wurden noch folgende Punkte mit aufgenommen: Ablauf eines Gruppenabends, Angebot eines Angehörigen-Forums, Schwierigkeiten zwischen jungen und älteren Teilnehmern.

Es stellte sich heraus, dass Gruppenabende je nach Leitung, aber auch je nach Zusammensetzung der Teilnehmer durchaus unterschiedlich ablaufen. Der Schwerpunkt wurde allgemein auf den Austausch untereinander gelegt, das „Zusatzprogramm“ war aber verschieden und reichte vom Fortbildungsabend, indem die Leitung eine Zusammenfassung von besuchten Vorträgen gab bis zur Infoveranstaltung mit einem Referenten mehrfach im Jahr. Es muss also ausgetestet werden, was die Bedürfnisse der Gruppe sind. Das ist natürlich vor allem dann nicht so einfach, wenn die Altersstruktur sehr unterschiedlich ist. Ältere Teilnehmer scheinen oft nicht so aktiv wie jüngere zu sein und haben sicher auch andere Probleme. Es könnte also sinnvoll sein, die jüngeren gesondert zu betreuen, war ein Vorschlag. Ebenso kann es Schwierigkeiten geben im Austausch zwischen Betroffenen und deren An-

gehörigen, da jeder den anderen schützen möchte. Es wurde diskutiert, ob es Sinn macht, ein gesondertes Angehörigen-Forum anzubieten. Festzuhalten ist: Der Angehörige ist nicht das Sprachrohr für den Betroffenen. Seine Probleme sind oft andere als die des Betroffenen. Man kann versuchen, solche Probleme nach Absprache anonym in die Gruppe zu tragen und miteinander zu besprechen, man kann natürlich auch einen gesonderten Abend für Angehörige anbieten. Allerdings sollte der Leiter sich dabei nicht überfordern. Die Frage ist, ob alles in „Eigenregie“ zu leisten ist oder ob die Hinzuziehung einer dafür speziell ausgebildeten Person nicht auch sinnvoll sein könnte. Oberste Maxime sollte bleiben: es gibt hier kein „muss“, es gibt nur ein „kann“! Und dies gilt sicher für den gesamten ehrenamtlichen Einsatz, sei es für den Ablauf eines Gruppenabends, Besuche von erkrankten Teilnehmern, Teilnahme an Beerdigungen von verstorbenen Teilnehmern oder für die Integration von Hinterbliebenen in die Gruppe. Kommunikation und Rituale in einer Gruppe können sicher sehr unterschiedlich gehandhabt werden. Es gibt kein Allgemeinrezept, wichtig ist allerdings, und da waren sich alle einig, die Gewährleistung der Kontinuität und die Sicherheit, dass Gruppengespräche nicht nach außen getragen werden. Verantwortlichkeiten können durchaus verteilt werden, wenn die eigene Arbeitsbelastung als zu hoch signalisiert wird. Am besten scheint dies zu gelingen, wenn man Einzelne gezielt um Unterstützung bittet. Hilfreich bei der Planung einer Veranstaltung sind die W-Fragen: Wer, Was, Wann, Wo, Wie und für Wen. Bevor ein Termin festgelegt wird, sollte man den vorgesehenen Referent nach seinen freien Kapazitäten fragen, erst dann sollte man sich um Ort, Ablauf usw. kümmern. Nicht nur für einen solchen Punkt ist die Mittelbeschaffung bzw. Finanzierung ein wichtiges Thema. Grundsätzlich kann die Gruppe an die Krankenkassen Projekt- und Pauschalförderanträge stellen. Da eine Umstrukturierung in der Krankenkassenförderung erfolgt ist und die Abläufe noch nicht ausreichend optimiert sind, haben vor allem die regionalen Gruppen momentan ein großes Finanzierungsproblem, zumal auch noch von Bundesland zu

Bundesland unterschiedliche Auffassungen existieren, was projektbezogen und was pauschal zu fördern ist. In der Praxis heißt das oft, dass die Gruppe auf ein Sponsoring anderer Geldgeber angewiesen ist. Dabei sollte allerdings immer auf Transparenz geachtet werden, ebenso darauf, dass immer mehrere Sponsoren zur Unterstützung in Anspruch genommen werden. Wenn eine Gruppe gemeinnützig ist, kann sie Spendenbescheinigungen ausstellen, was für die wirtschaftliche Lage einer Gruppe durchaus von Vorteil sein kann. Die DLH kann ihre Gruppen in bestimmten Situationen und im Rahmen ihrer eigenen finanziellen Möglichkeiten ebenfalls unterstützen. Die Richtlinien dazu sind überarbeitet worden, ein Haushaltsplan wird vorab eingereicht werden müssen.

## II Öffentlichkeitsarbeit

Zum Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ wurden viele interessante Tipps ausgetauscht. So ist es z.B. wichtig, dass man bei dem eigenen Internetauftritt auf das Copyright der zitierten Texte oder benutzten Abbildungen achtet und es klärt, und ebenfalls bei einer Verlinkung auf eine andere Seite gut überlegt, wohin man verlinken sollte und wer einen Link auf die eigene Seite setzen darf. Im Rahmen der Serviceleistungen der DLH ist es möglich, kostenlos eine eigene Seite einzurichten, die natürlich dann selbst zu pflegen wäre. (Weitere Infos zu den DLH-Internet-Dienstleistungen sind im Mitgliederbereich der DLH-Internetseite eingestellt oder in der Geschäftsstelle zu erhalten).

Um die eigene Arbeit bekannt zu machen, kann man Gruppenflyer in örtlichen Apotheken, regionalen Krankenhäusern und Arztpraxen nach Absprache mit den Verantwortlichen auslegen. Hilfreich ist dabei das Auslegen von einem Info-Ordner oder das Aufstellen von Ständern oder das Anbringen von Fächern, damit die „Gruppenwerbung“ nicht im Wust anderer Infos untergeht.

In der Zusammenarbeit mit der Presse wurde darauf hingewiesen, dass ein persönlicher Kontakt sehr hilfreich sein kann, ebenso die Nutzung der kostenlosen Möglichkeiten in den regionalen Wochenblättern, auf Gruppentreffen und besondere Veranstaltungen aufmerksam zu machen. Die Meinungen



*Die Seminar-Teilnehmer beim Bummel in der Kölner Altstadt.*

zur Frage: „Soll ein Redakteur zu Veranstaltungen eingeladen werden, oder soll man einen bereits fertigen Artikel inkl. Fotos einreichen?“ gingen auseinander, da das Vorgehen sicher auch von den örtlichen Gegebenheiten abhängt. Man sollte aber jede sich bietende Möglichkeit nutzen, an die Öffentlichkeit zu gehen, wie z.B. Ankündigung eines Gruppenjubiläums, einer besonderen Info-Veranstaltung etc.

## III Organisation der Nachfolge

Ein großes Thema ist immer wieder, wie man es schaffen kann, frühzeitig einen geeigneten Nachfolger zu bekommen. Ängste, wie es weitergehen soll, wenn man selber nicht mehr in der Lage ist, eine Gruppe zu leiten, wurden laut. Sinnvoll kann es sein, eigene hohe Ansprüche herunterzuschrauben, denn diese stellen offenbar einen großen Hemmschuh für die Nachfolgebereitschaft dar. Ebenfalls sollte sich die Erkenntnis durchsetzen, dass es viele Möglichkeiten für eine gute Gruppenleitung gibt. „Anders“ muss nicht gleichbedeutend mit „schlecht“ sein! Ein guter Vorschlag war auch, einen Fahrplan zu erstellen für bestimmte organisatorische Abläufe, so dass in Abwesenheit der Leitung oder im Notfall jeder danach verfahren kann. Überhaupt sollten die Aufgaben in einer Gruppe, wenn möglich direkt von Anfang an, auf mehrere Schultern verteilt werden. Das setzt natürlich voraus, dass der Leiter bereit ist, Aufgaben zu delegieren. Festzustellen ist nämlich, dass sich ein Gruppenleiter oft in einem ambivalenten Verhältnis zwischen „Überlastung“ auf der einen Seite und „Nicht Delegieren können“ auf der anderen Seite befindet.

Einhellig wurde die Meinung geäußert, dass, wenn ein Gruppenleiter einen Nachfolger gefunden hat, er sich aus dem Vorstand ebenfalls zurückziehen und nur noch als normales Gruppen-

mitglied fungieren sollte. Für Fragen sollte er weiterhin zur Verfügung stehen und sich einbringen, wenn er meint, dass die Gruppe Gefahr läuft, durch irgendwelche Aktivitäten Schaden zu nehmen.

#### IV Eigene Befindlichkeit

Anhand von Kärtchen, die an eine Pinnwand gesteckt wurden, stellten alle Teilnehmer eine Sammlung von positiven und negativen Befindlichkeiten bezüglich der Gruppenarbeit zusammen. Einiges wurde besonders herausgegriffen, wie z.B.:

- Stellt Gruppenarbeit eine Belastung für eine Partnerschaft dar?
- Wie geht man mit Besserwissern um?
- Wie steht es um die Fähigkeit, konstruktive Kritik auszuhalten?
- Wie geht man mit einer zu hohen Anspruchshaltung an sich selber um?

Grundsätzlich ging es darum, wie man es erreichen kann, eigene positive Gefühle bei Problemen aufrecht zu erhalten und um die Möglichkeiten, wie man dafür Kraft schöpfen kann. Was die mögliche Belastung einer Partnerschaft betrifft, so wurde herausgearbeitet, dass die Gruppenarbeit auch Entlastung sein könnte, da die eigenen Krankheitsprobleme aus der Partnerschaft ausgelagert werden können. Allerdings sollte die Zeit, die für die Planung und Durchführung der Gruppenabende nötig ist, nicht so ausufernd sein, dass die Partnerschaft darunter leidet.

Es wurde betont, dass der Gruppenleiter kein „Vortänzer“ sei, er müsse nicht alles - im Sinne eines zu hohen Anspruchsdenkens an sich selber - im Alleingang lösen. Diese Erkenntnis könnte sehr hilfreich sein, da waren sich alle einig. Aber auch darin, dass ein Leiter das Recht habe, einen „Vielredner“ und „Besserwisser“ im Redefluss zu unterbrechen und in seine Schranken zu verweisen, wobei diese Aufgabe durchaus auch einem anderen Gruppenmitglied übertragen werden könnte. Grundsätzlich sollten Probleme mit der Gruppe gemeinsam gelöst werden. Es sollte darauf geachtet werden, sich Freiräume zum „Krafttanken“ zu schaffen. Als hilfreich wurden u.a. genannt:

Musik, Unternehmungen mit der Familie, Hinausgehen in die Natur, Schlaf, Arbeit am PC (!).

Aber auch positive Rückmeldungen aus

der Gruppe, die Teilnahme am Gruppenleiterseminar oder einer Supervision, ein einfaches „Dankeschön“ stärken die Motivation und geben neue Kraft.

Das Gruppenleiterseminar wird immer auch als eine Art „Selbsthilfegruppe für die Gruppenleiter“ empfunden, und dazu gehört nicht nur die Ernsthaftigkeit bei der Bearbeitung der Themen, sondern auch etwas eher Entspannendes wie der persönliche Austausch in geselliger Runde. Deshalb nahmen wir uns z.B. die Zeit für einen gemeinsamen abendlichen Stadtbummel durch die Kölner Altstadt mit Besichtigung des Kölner Doms und anschließendem zünftigem Abendessen in einer typischen kölschen Brauereistube.

Am Samstagnachmittag gab es zudem eine „Entspannungseinheit“ besonderer Art.

Pit Vogel stellte uns sein Klangprojekt vor und webte mit exotischen, teilweise selbst hergestellten Instrumenten Klangteppiche, die uns auf die unterschiedlichsten Reisen einluden: nach Norddeutschland ans Meer, nach Bayern an den Ammersee und auf die Alm, in die Karibik und in den Urwald... Er gab immer eine kurze Einführung zu den Stücken, erklärte die einzelnen benutzten Instrumente und überließ anschließend den Zuhörer seiner Phantasie. Das entspannte Zuhören und sich Forttragen lassen sollte im Vordergrund stehen. Dieses Ziel ist mit Sicherheit erreicht worden, schief doch eine Teilnehmerin bei einem Stück sofort tief und fest ein! Zuletzt durften alle Teilnehmer die Musikinstrumente inspizieren und einige auch vorsichtig ausprobieren. Alle empfanden dieses Klangprojekt als gelungene Abwechslung, die eine gute Entspannungsmöglichkeit zum Auftanken bot.

Am Sonntagvormittag wurden noch einmal einige Diskussionspunkte vertieft und zusammengefasst. In der Abschlussrunde äußerten sich alle Teilnehmer sehr zufrieden mit dem Verlauf des Seminars, auch die persönlichen Randgespräche und neuen Kontakte wurden als sehr bereichernd empfunden.

Der Termin für das nächste Gruppenleiterseminar steht bereits fest: 17. bis 20. September 2009 in der Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr. Anmeldungen werden ab sofort in der DLH-Geschäftsstelle entgegengenommen.

#### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

**Anorexie:** Appetitlosigkeit

**Darmflora:** Gesamtheit der Mikroorganismen (überwiegend Bakterien), die den Darm besiedeln.

**Enterale Ernährung:** Trinknahrung oder Sondenkost, die den Magen-Darm-Trakt passiert

**Kachexie:** Auszehrung, Mangelernährung.

**Parenterale Ernährung:** Intravenöse Gabe von Flüssigkeit, Nährstoffen, Mineralstoffen oder Vitaminen unter Umgehung des Magen-Darm-Traktes.

#### Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

#### Bortezomib [Velcade®] seit Ende August 2008 in Europa auch für die Primärtherapie des Multiplen Myeloms zugelassen

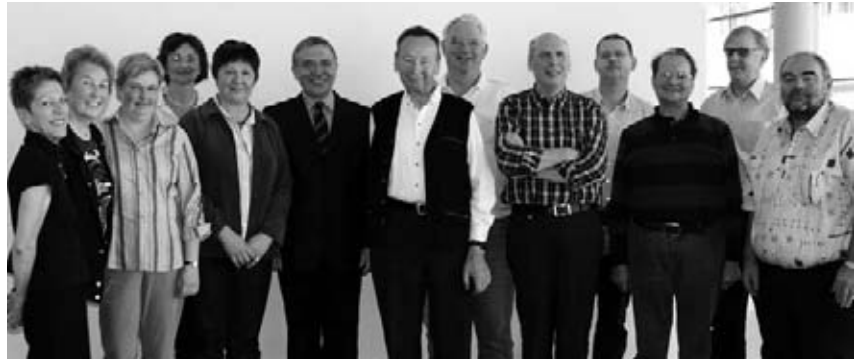
Die europäische Arzneimittelzulassungsbehörde EMEA hat am 29. August 2008 die Zulassung für Velcade® (Bortezomib) in Kombination mit Melphalan und Prednison (VMP) zur Primärtherapie von Patienten mit Multiplem Myelom, die nicht für eine Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation geeignet sind, erteilt. Die Zulassungserweiterung basiert auf den Ergebnissen der Phase III-Studie „VISTA“. In dieser Studie zeigte VMP eine deutliche Überlegenheit in allen auf die Wirksamkeit bezogenen Studienendpunkten gegenüber der bisherigen Standardtherapie mit Melphalan und Prednison (MP). Mit der Zulassung von Bortezomib zur Primärtherapie gibt es somit eine neue Therapieoption für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom, die nicht für eine Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Stammzelltransplantation geeignet sind (dies betrifft rund die Hälfte der Myelom-Patienten bei Erstdiagnose).

In der Phase III-Studie VISTA, an der sich 151 Zentren aus 22 Ländern beteiligten, wurde die Primärtherapie mit VMP (n=344) mit dem bisherigen Therapiestandard MP (n=338) bei 682 älteren unvorbehandelten Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplanta-

tion geeignet waren, verglichen. Die Teilnehmer repräsentierten in Bezug auf Alter, Krankheitsstadium und Allgemeinzustand transplantationsungeeignete Patienten mit Multiplem Myelom: So waren 30 Prozent der Patienten 75 Jahre oder älter (mittleres Alter: 71 Jahre) und 34 Prozent der Erkrankten befanden sich bereits im Stadium III nach dem International Staging System (ISS; vgl. hierzu auch Tab. 2, S. 4). Durch den zusätzlichen Einsatz von Bortezomib konnte der primäre Studienendpunkt, die Zeit bis zum Fortschreiten der Krankheit, deutlich verlängert werden. Die Ergebnisse waren dabei unabhängig vom Alter, Geschlecht,  $\beta_2$ -Mikroglobulinwert, Albuminwert sowie dem ISS-Stadium der Patienten. Die Gesamtansprechrate sowie die Rate an kompletten Krankheitsrückbildungen konnten ebenfalls verbessert werden. Das Ansprechen trat darüber hinaus im VMP-Arm deutlich schneller ein.

### 10 Jahre Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM): 1998 - 2008

Die APMM wurde 1998 in Karlsruhe von vier vom Multiplen Myelom betroffenen Selbsthilfgruppenleitern aus München, Karlsruhe, Welter-Dinker und Wiesbaden gegründet. Der Bekanntheitsgrad des Multiplen Myeloms sollte in der Öffentlichkeit gefördert werden, und patientenorientierte Informationen sollten für jedermann zugänglich sein. Eine zentrale Aufgabe sollte auch sein, viele betroffene Patienten an einem Ort zusammenbringen, damit sie die Möglichkeit bekommen, sich untereinander kennen zu lernen, Kontakte zu knüpfen und ihre Erfahrungen mit der Krankheit auszutauschen. Eine enge Zusammenarbeit mit Kliniken und Ärzten sowie die Vertretung der Interessen der Betroffenen in der Politik und im Gesundheitswesen wurden angestrebt. Von Beginn an war auch ein Ziel der APMM, nicht nur deutsche Myelom-Selbsthilfgruppen, sondern alle Myelom-Selbsthilfgruppen im deutschsprachigen Raum einzuschließen. Und so waren schon wenige Monate nach dem Zusammenschluss die Schweiz und ein erster Ansprechpartner aus Österreich mit dabei. 1999 gab es erste Kontakte nach Belgien. Heute arbeiten mehr als 30



Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft für Myelom-Selbsthilfgruppen im deutschsprachigen Raum (APMM) trafen sich am 27. September 2008 während der „Myelomtage 2008“ in der Medizinischen Klinik in Heidelberg zu einer Arbeitssitzung, bei der sie unter anderem ihr 10-jähriges Bestehen feierten. Von links nach rechts: Lisa Kotschi (Myelom Hilfe München), Elke Schutkowski (SHG Plasmazytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg), Brigitte Jahn-Zimmermann (Multiples Myelom/Plasmazytom Selbsthilfgruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Dr. Sabine Schock (Myelom-Ansprechpartnerin, Marburg), Brigitte Reimann (Multiples Myelom/Plasmazytom Selbsthilfgruppe Kurpfalz und Westpfalz, Neustadt an der Weinstraße), Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Sektion Multiples Myelom, Uniklinik Heidelberg), Paul Becker (Multiples Myelom SHG Mayen-Koblenz), Albrecht Reißmann (SHG von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom/Plasmazytom, Leipzig), Johann Creemers (Kontaktgruppe Myelom-Patienten, Genk/Belgien), Harald Eberwein (Multiples Myelom SHG Mayen-Koblenz), Reinhard Starzonek (Myelom-Hilfe Thüringen, Jena), Reinhardt Waitschies (Myelom-Hilfe Thüringen, Jena), Josef Seil (Myelom-Ansprechpartner, Luxemburg). Viele weitere APMM-Mitglieder konnten leider krankheitsbedingt nicht teilnehmen.

Selbsthilfgruppen und Ansprechpartner aus Deutschland, Belgien, Österreich, der Schweiz und Luxemburg in einem Netzwerk zusammen (alle Selbsthilfgruppen sind Mitglied in der DLH). Eines der wichtigsten Mittel zur Erreichung ihrer Ziele war und ist der APMM ihre Internetseite [www.myelom.org](http://www.myelom.org), die ca. 33 000 Zugriffe (Sessions) pro Monat verzeichnet. Neben Informationen zur Diagnostik und Therapie befinden sich auf der Seite Erfahrungsberichte, Hinweise auf aktuell laufen-

de Studien und ein Diskussionsforum. Oft greifen z.B. auch deutschsprachige Betroffene, die im Ausland leben und Informationen zum Multiplen Myelom benötigen, auf die Seite zurück. Die APMM hat Höhen und Tiefen im Laufe der Jahre überstanden, es wurden viele Freundschaften im In- und Ausland geknüpft, und viele Ziele und Vorstellungen konnten bis heute erfolgreich verwirklicht werden. Die DLH gratuliert ganz herzlich und wünscht weiterhin viel Erfolg bei der Arbeit!

### Beiträge

#### Aktuelle Studien zur Chronischen Lymphatischen Leukämie der Deutschen CLL-Studiengruppe

- ein Beitrag von Dr. Anna Fink, Studienzentrale der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG), Köln.

Vom 19.-21. September 2008 fand in Köln unter dem Vorsitz von Prof. Dr. Michael Hallek das 21. Arbeitstreffen der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG) in Verbindung mit dem VII. Internationalen CLL-Workshop statt. 350 Teilnehmer, darunter nationale und interna-

tionale Spitzenforscher, informierten sich im Congress-Centrum Ost der Koelnmesse über den Stand der aktuellen Studien der DCLLSG und diskutierten auf der Basis der Studienergebnisse neue Studienkonzepte.

#### Ergebnisse des Arbeitstreffens

Patienten im Binet-Stadium A (vgl. Tab.1) und mit Vorliegen ungünstiger Prognosefaktoren (vgl. Tab. 2) sollten weiterhin nur im Rahmen von Studien behandelt werden. Voraussichtlich noch bis Mitte/Ende 2009 schließt das internationale **CLL7-Protokoll** Patienten ein. Neben Zentren aus Deutschland beteiligen sich an dieser Studie auch



Binet-Stadium	Definition
A - Niedriges Risiko	Hämoglobin > 10 g/100 ml Thrombozytenzahl normal < 3 vergrößerte Lymphknotenregionen
B - Mittleres Risiko	Hämoglobin > 10 g/100 ml Thrombozytenzahl normal ≥ 3 vergrößerte Lymphknotenregionen
C - Hochrisiko	Hämoglobin < 10 g/100 ml und/oder Thrombozytenzahl < 100 000 / Mikroliter unabhängig von der Zahl der befallenen Regionen

Tab. 1: Stadieneinteilung der CLL nach Binet

Erhöhung des Enzyms „Thymidinkinase“
Kurze Lymphozytenverdopplungszeit (d.h. die Lymphozyten verdoppeln sich in weniger als einem Jahr)
Ungünstige Veränderungen der Chromosomen in den CLL-Zellen: 17p-minus, 11q-minus und Trisomie 12 (d.h. Chromosom 12 liegt drei- statt zweimal vor)
Unmutierter Immunglobulin-VH-Status (darunter ist zu verstehen, dass bestimmte Gene in den CLL-Zellen keine Mutationen aufweisen)
Hohe Werte für „ZAP 70“ und „CD 38“

Tab. 2: Ungünstige Prognosefaktoren bei der CLL

Studie	Konzept
<b>CLL 2 i</b> (geschlossen)	Erhaltung mit Alemtuzumab (nach erster Rückfalltherapie)
<b>CLL 2 K</b> (geschlossen)	Bendamustin plus Mitoxantron (im Rückfall)
<b>CLL 2 M</b> (geschlossen)	Bendamustin plus Rituximab (diese Studie war zunächst für Patienten im Rückfall konzipiert, später wurde sie auch für die Primärtherapie geöffnet)
<b>CLL 2 L</b>	FC plus Alemtuzumab (insbesondere für Patienten mit 17p-minus-Veränderung)
<b>CLL 2 O</b>	Alemtuzumab plus Dexamethason gefolgt von Alemtuzumab-Erhaltung (insbesondere für Patienten mit 17p-minus-Veränderung)
<b>CLLX2-(CURATIVE)</b>	Prüfung der allogenen Stammzelltransplantation bei Patienten mit Hoch- und Höchst-Risiko (im Rückfall)
<b>CLL 5</b> (geschlossen)	Vergleich Fludarabin mit Chlorambucil bei älteren Patienten mit Begleiterkrankungen (Primärtherapie)
<b>CLL 7</b>	Vergleich FCR [Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab] mit Beobachtung bei Hochrisikopatienten im Stadium A (Primärtherapie)
<b>CLL 8</b> (geschlossen)	Vergleich FCR mit FC bei behandlungspflichtigen Patienten (Primärtherapie)
<b>CLL 9</b> (geschlossen)	Fludarabin (dosisreduziert) bei älteren Patienten mit Begleiterkrankungen mit oder ohne Unterstützung durch Erythropoetin
<b>CLL 10</b>	Vergleich FCR mit BR [Bendamustin, Rituximab] bei behandlungspflichtigen, körperlich fitten Patienten (Primärtherapie)
<b>CLL 11</b> (geplant)	Vergleich Chlorambucil mit Chlorambucil plus Rituximab bei älteren Patienten mit Begleiterkrankungen
<b>T-PLL 1</b> (geschlossen)	FC + Mitoxantron und Alemtuzumab-Erhaltung
<b>T-PLL 2</b>	FC + Mitoxantron + Alemtuzumab
<b>T-PLL 3</b>	Forodesine (für Patienten, die für eine intensive Immunchemotherapie nicht in Frage kommen)

Anmerkung: Die Studien bauen aufeinander auf, allerdings geht es hierbei nicht streng nach der Durchnummerierung. Beispielsweise baut die „CLL10-Studie“ auf der „CLL8-Studie“ auf und die „CLL11-Studie“ auf der „CLL9-Studie“, die wiederum auf der „CLL5-Studie“ aufbaute.

Tab. 3: Überblick über die Studien der DCLLSG

Zentren aus Frankreich, Österreich, der Schweiz und Tschechien. Patienten mit ungünstigen Prognose-Faktoren erhal-

ten im Rahmen dieser Studie entweder sofort nach Einschluss oder erst bei Therapiebedürftigkeit die Immun-

chemotherapie FCR (Fludarabin + Cyclophosphamid + Rituximab). Patienten im Niedrigrisikoarm werden ohne Therapie beobachtet.

Behandlungspflichtige, körperlich fitte Patienten mit wenigen Begleiterkrankungen im Stadium A, B und C sollten Immunchemotherapien zugeführt werden. Seit September 2008 können diese Patienten in das **CLL10-Protokoll** eingeschlossen werden. Hier wird die Immunchemotherapie FCR (Fludarabin + Cyclophosphamid + Rituximab) mit BR (Bendamustin + Rituximab) verglichen. Ziel der Studie ist es zu zeigen, dass BR in Bezug auf die Wirksamkeit FCR nicht unterlegen ist, und dabei möglicherweise weniger Nebenwirkungen aufweist. Diese Studie berücksichtigt die Ergebnisse der Vorläuferstudie **CLL8**, die zeigen konnte, dass durch die Therapie FCR der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu FC deutlich erhöht werden konnte. In der **CLL2M-Studie** konnte eine beachtliche Wirksamkeit von BR nachgewiesen werden. Allerdings ist es noch nicht möglich, eine Aussage dazu zu machen, wie hoch der Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung war. Ein wesentliches Element innerhalb der **CLL10-Studie** ist, dass Patienten daraufhin untersucht werden, ob eine 17p-minus-Veränderung [Erklärung hierzu siehe S. 5] vorliegt oder nicht. Bei Vorliegen dieser Veränderung werden die Patienten nicht in die **CLL10-Studie** eingeschlossen.

Für diese Patienten stehen stattdessen zwei andere Protokolle zur Verfügung: Die **CLL2L-Studie** (FC + Alemtuzumab) und die **CLL2O-Studie** (Alemtuzumab + Dexamethason gefolgt von Alemtuzumab-Erhaltung). Phase-II-Studien konnten für diese Patienten ein eindeutig besseres Therapieergebnis mit Alemtuzumab-haltigen Therapieprotokollen zeigen. Die **CLL2L-Studie** wird voraussichtlich noch in 2008 geschlossen, da bereits 56 von 60 Patienten eingeschlossen sind. In die **CLL2O-Studie** konnten bereits die ersten 14 von ca. 95 geplanten Patienten eingeschlossen werden. Da es unter einer Therapie mit Alemtuzumab infektiöse Probleme durch das „Zytomegalie-Virus“ (CMV) geben kann, sind eine engmaschige Überwachung und eine spezielle Infektionsvorbeugung Bestandteile des Protokolls.



Einige der anerkanntesten internationalen CLL-Experten diskutierten auf dem diesjährigen Internationalen Workshop der Deutschen CLL-Studiengruppe über Prognosefaktoren bei der CLL. Von links nach rechts: Prof. Michael Keating (Houston/USA), Prof. Kanti Rai (New York/USA), Prof. Michael Hallek (Köln), Prof. Peter Hillmen (Leeds/Großbritannien), Prof. Guillaume Dighiero (Paris), Prof. Thomas Kipps (San Diego/USA), Prof. Emili Montserrat (Barcelona).

Die **CLL9-Studie** für ältere Patienten mit Begleiterkrankungen ist inzwischen geschlossen. Hier wurde eine in der Dosis reduzierte Monotherapie mit Fludarabin je nach Hämoglobin-Wert mit oder ohne Erythropoietin, einem Wachstumsfaktor der roten Blutkörperchen, überprüft. Fast 100 Patienten, die im Mittel 75 Jahre alt waren und deutliche Begleiterkrankungen aufwiesen, konnten eingeschlossen werden. Bemerkenswert ist, dass es sich um eine der weltweit wenigen Studien bei dieser Altersgruppe handelt. Die **CLL5-Studie** konnte für diese Patienten im Hinblick auf das Gesamtüberleben und den Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung keine Vorteile einer Fludarabintherapie im Vergleich zu Chlorambucil (das als Tablette eingenommen werden kann) zeigen. In der nächsten Studie (**CLL11**) wird daher voraussichtlich Chlorambucil gegen Chlorambucil + Rituximab unter der Annahme verglichen, dass die Hinzunahme des Antikörpers den Anteil der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung verdoppeln kann. Die allogene Stammzelltransplantation ist bei der CLL immer noch das einzige Verfahren mit dem Ziel der Heilung [„allogen“ bedeutet, dass die Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender stammen]. Durch neue, weniger intensive Protokolle zur Vorbereitung des Patienten auf die Transplantation [sogenannte „Konditionierung“] ist die Frühsterblichkeit dieses Verfahrens, die früher im Falle der CLL besonders gefürchtet war, stark zurückgegangen. Ab Januar 09 steht hier das **CLLX2-(CURATIVE)**-Protokoll der DCLLSG zur Verfügung, das weltweit erste Studienprotokoll, das den Stel-

lenwert der allogenen dosis-reduzierten Stammzelltransplantation bei CLL-Hoch- und Höchst-Risiko-Patienten mit Zufallszuteilung zu verschiedenen Therapiearmen untersucht. Diese Studie ist eng mit der **CLL20-Studie** verzahnt: Patienten, die in dieser Studie behandelt werden sollen, werden gleichzeitig auch für die CLLX2-Studie registriert. Einige Studien der DCLLSG für CLL-Patienten mit einem Rückfall schließen keine Patienten mehr ein und werden für die Auswertung vorbereitet:

- Die **CLL2i-Studie** untersuchte die Erhaltung mit Alemtuzumab nach der Zweitlinien-Therapie und konnte die optimale Dosierung für Alemtuzumab ermitteln. Derzeit wird darüber diskutiert, ob der Stellenwert der Alemtuzumab-Erhaltung in einer zufallszuteilten [randomisierten] Studie überprüft werden soll.

- In der **CLL2K-Studie** wurde Bendamustin in Kombination mit Mitoxantron untersucht. Die Daten, die im Rahmen dieser Studie erhoben wurden, werden noch ausgewertet und können voraussichtlich im nächsten Jahr vorgestellt werden.

Nachdem die Studiensituation für Patienten mit T-Prolymphozyten-Leukämie (T-PLL) seit der Schließung der **T-PLL1-Studie** (FC + Mitoxantron + Alemtuzumab-Erhaltung) unbefriedigend war, können Anfang des Jahres 2009 gleich zwei neue Protokolle aktiviert werden: Die **T-PLL2-Studie** untersucht – basierend auf den Ergebnissen der T-PLL1-Studie – die gleichzeitige Hinzunahme von Alemtuzumab zur Induktionstherapie FCM. Der Unterschied zur **T-PLL1-Studie** besteht also darin, dass Alemtuzumab nicht als Erhaltung, sondern gleichzeitig zur Chemotherapie

gegeben wird.

Patienten, die für eine intensive Immunchemotherapie nicht in Frage kommen, können im Rahmen der **T-PLL3-Studie** mit Forodesine (zunächst als Infusion, später als Kapsel) behandelt werden. Forodesine ist eine neue chemotherapeutische Substanz, die zurzeit auch bei der akuten T-Zell-Leukämie (T-ALL) geprüft wird.

Eine interessante Kooperation stellte PD Dr. Alexander Katalinic, Vorsitzender der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V., vor. Da Daten zum Langzeitüberleben einerseits extrem wichtig sind, um abschließend den Wert einer Therapie zu beurteilen, andererseits die wenigsten Studien so lange durchgeführt werden können, um diese Daten zu erheben, könnte eine Kooperation zwischen klinischer und epidemiologischer [bevölkerungsbezogener] Forschung helfen, diese Daten auszuwerten. Zusammenfassend sollte jeder CLL-Patient nach Möglichkeit im Rahmen von Studien behandelt werden, da es zurzeit einen rasanten Erkenntnisfortschritt bei dieser Erkrankung gibt, der nur durch die konsequente Behandlung im Rahmen von Therapieoptimierungsprotokollen weiter entwickelt werden kann. Ungefähr 300 deutsche Zentren sind an den Studien der DCLLSG beteiligt und ca. 4000 Patienten konnten bislang in DCLLSG-Studien eingeschlossen werden. Obwohl die Arbeitsbelastung im Rahmen der klinischen Forschung in den Zentren seit der 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG) deutlich zugenommen hat, sind immer noch viele in der Patientenbehandlung tätige Kolleginnen und Kollegen bereit, diese Mehrbelastung auf sich zu nehmen, damit weitere Erkenntnisse zum Wohle der CLL-Patienten gewonnen werden können. Die DCLLSG bietet in allen neuen Studien eine Aufwands- und Dokumentationsentschädigung an, damit die Praxen und Krankenhäuser nicht auch noch die zum Teil erheblichen Versandkosten für Blutproben selbst bezahlen müssen. Über das Kompetenznetz Maligne Lymphome ist zur Unterstützung der Prüfarzte eine Dokumentationshilfe durch KML-Dokumentare möglich.

**Weitere Informationen und Beratung:** Deutsche CLL Studiengruppe (DCLLSG), Uniklinik Köln, Klinik I für Innere Medizin, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-88220,

E-Mail: [cllstudie@uk-koeln.de](mailto:cllstudie@uk-koeln.de) (Studiengruppenleiter: Prof. Dr. M. Hallek, Leitung der Studienzentrale: Dr. Kirsten Fischer).

### Pflegerische Interventionen und Möglichkeiten bei krebstherapiebedingter Polyneuropathie

- ein Interview mit Elisabeth Kirchner, Fachkrankenschwester, Viv-Arte Fachlehrerin Level 4 am Universitätsklinikum Ulm, Albert-Einstein-Allee 29, 89091 Ulm, Tel.: 0731-500-43055, E-Mail: [elisabeth.kirchner@uniklinik-ulm.de](mailto:elisabeth.kirchner@uniklinik-ulm.de)

#### Worum handelt es sich bei der Polyneuropathie?

Laut den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie werden Polyneuropathien (PNP) definiert als generalisierte Erkrankungen des peripheren Nervensystems (PNS). Hierzu gehören alle außerhalb des zentralen Nervensystems liegenden Teile der motorischen, sensiblen und autonomen Nerven mit den dazugehörigen (Hüll-)strukturen. Es gibt ungefähr 200 verschiedene Auslöser für eine Polyneuropathie, darunter bestimmte Krebstherapiemittel (v.a. Vincristin, Thalidomid, Bortezomib). Außerdem kann durch die Tumorerkrankung selbst eine Polyneuropathie hervorgerufen werden. Relativ bekannt ist auch, dass in Folge einer Diabeteserkrankung oder durch übermäßigen Alkoholkonsum eine Polyneuropathie entstehen kann.

#### Welche Symptome und Beschwerden gehen mit einer Polyneuropathie einher?

Belastend für die Betroffenen sind insbesondere:

- Missempfindungen („Kaktus im Fuß“, „Schraubstock um die Fesseln“)
- Abnahme des Tastempfindens (Taubheitsgefühl, vorwiegend in den Armen und Beinen)
- Verlust der Tiefensensibilität (Körperwahrnehmung)
- Gangunsicherheit
- Verlust der Temperaturwahrnehmung
- Brennende Schmerzen
- Muskelkrämpfe
- Überempfindlichkeit der Haut, z.B. bei Berührung
- Störungen der Koordination
- Abnahme der Muskelleistung

#### Wie werden Polyneuropathien behandelt?

Die Diagnostik ist wichtig für die Therapieentscheidung, d.h. es muss bestimmt werden, welcher genaue PNP-Typ vorliegt. Dies ist originäre Aufgabe des behandelnden Arztes. Meist abhängig von der Art und Ursache der PNP kann es nach unterschiedlich langer Zeit (einigen Woche bis hin zu mehreren Jahren) ggf. von allein zur Rückbildung der Symptome kommen. Im Falle der krebstherapiebedingten PNP ist entscheidend, die PNP so frühzeitig wie möglich zu diagnostizieren und das auslösende Medikament, falls vertretbar, in der Dosis zu reduzieren oder zu meiden (im Falle von Krebstherapiemitteln müssen die Nebenwirkungen selbstverständlich sorgfältig gegen den potentiellen Nutzen abgewogen werden). Zur Behandlung der Beschwerden gibt es neben Maßnahmen wie Physiotherapie, Massage, Kälte- und Wärmeanwendungen verschiedene Medikamente, die zum Einsatz kommen. Dabei handelt es sich u.a. um bestimmte Antidepressiva und antiepileptische Medikamente [z.B. Pregabalin (Lyrica®), Gabapentin (Neurontin® u.a.)]. Diese Medikamente verursachen jedoch selbst zum Teil starke Nebenwirkungen.

#### Was hat Sie bewogen, sich mit dem Thema Polyneuropathie intensiver zu befassen?

Die Diagnose einer Polyneuropathie bei und nach einer Krebstherapie beschäftigt mich seit Mitte der 80er Jahre, weil die Symptome und deren Auswirkungen auf den Alltag des Patienten extrem belastend sind. Sie beeinflussen deren Lebensqualität durch Missempfindungen wie Kribbeln und Taubheit sowie die damit verbundene veränderte Körperwahrnehmung und den zunehmenden Kraftverlust. Die Folge sind Schmerzen, Schlaflosigkeit und Störungen in der Feinmotorik, was zur weiteren Abnahme der körperlichen Aktivität und damit zu einer weiteren

Verschlimmerung der Beschwerden führt. Wir haben den Patienten in unserer Klinik empfohlen, Reis zu treten oder die betroffenen Körperpartien mit Noppenbällen zu massieren. Viele Patienten klagten jedoch über die Zunahme von Schmerzen oder nur eine kurzfristige Verbesserung.

Der Zufall kam uns zu Hilfe. Seit 1993 wurden am Universitätsklinikum Ulm Schulungen des Intensivpflegepersonals in kinästhetischer Mobilisation (Viv-Arte Lernmodell) mit vielen praktischen Anleitungen durchgeführt [Kinästhesie = Fähigkeit zur Empfindung der Richtung und Geschwindigkeit von Bewegungen; im weiteren Sinne auch der Körper- und Gelenkstellung sowie der Muskel- und Kraftleistung]. Hintergrund war vor allem das Krankheitsbild der sog. „Critical-Illness-Polyneuropathie“ (CIP), einer häufigen Komplikation bei Sepsis („Blutvergiftung“) mit Organversagen. Diese Patienten sind aufgrund von Muskelschwund und Lähmungen vollkommen bettlägerig. Die erste Phase der Mobilisation nach Bauder-Mißbach, das sog. „Warm-Up“, war entscheidend zur Verbesserung der CIP. Durch das Warm-Up konnten die Patienten leichter mobilisiert werden und sogar Teilbewegungen selbst ausführen. Neben deutlich reduzierten Kreislaufproblemen hatten die Patienten insgesamt mehr Selbstvertrauen in ihren Bewegungsapparat und waren motivierter für Übungen zur Bewegungsförderung. Diese Erfahrungen übertrugen Pflegenden auf Patienten mit krebstherapiebedingter Polyneuropathie. Diese Patienten verfügen zwar meistens noch über die erforderliche Selbstkontrolle für Alltagshandlungen, sind aber durch ihre Koordinationsprobleme erheblich im Alltagsleben eingeschränkt und sind darüber hinaus auch sehr gefährdet zu stürzen. Die ersten Anwendungen und Erfahrungen bei Patienten mit einer krebstherapiebedingten Polyneuropathie sammelte Pflegefachpersonal ab 2001.

Sensorische Neuropathie	Motorische Neuropathie	Autonome Neuropathie
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kribbeln, Stechen, brennende Schmerzen</li> <li>- Verminderte Sensibilität bis hin zu absoluter Gefühlstaubheit</li> <li>- Verminderte Temperaturempfindlichkeit</li> <li>- Gangunsicherheit und Unsicherheit beim Greifen durch verminderte Wahrnehmung der Lage der eigenen Körperteile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Muskelschwäche</li> <li>- Unwillkürliche Spontanbewegungen</li> <li>- Muskelkrämpfe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blutdruckstörungen</li> <li>- Herzfrequenzstörungen</li> <li>- Beeinträchtigung der Verdauung und der Funktion weiterer innerer Organe</li> </ul>
<p><i>Typische Symptome bei sensorischer, motorischer und autonomer Neuropathie.</i></p>		



Foto: © E. Kirchner, H. Bauder-Mißbach

Das „Warm-Up“

### Können Sie uns dieses pflegerische Programm näher beschreiben?

Bevor ich das pflegerische Programm näher beschreibe, möchte ich erwähnen, dass dieses Programm nur durch die hervorragende Zusammenarbeit zwischen dem Pflegefachpersonal, Prof. Döhner (ärztlicher Direktor), Dr. Schlenk und Dr. Breitbart (Ärzte), Frau Eisenschink (Pflegedirektorin), Frau Stadelhofer (Pflegedienstleitung), Herrn Kendel und Frau Hänn (Stationsleitungen) im Universitätsklinikums Ulm, Zentrum für Innere Medizin III, entstehen konnte.

Auf der Grundlage des Viv-Arte Lernmodells wurden die gesammelten Erfahrungen ab 2007/2008 in einem neuem Trainingskonzept unter dem Titel „Viv-Arte Trainingskonzept bei Polyneuropathien, Lähmungen und Muskelatrophie“ (VAT) zusammengefasst und beschrieben. Die Zielsetzungen des Programms sind die Abnahme der Missempfindungen, eine ausgeglichene Muskelspannung, die Verbesserung der Feinmotorik zur Vermeidung von Stürzen und damit verbundenen Verletzungen, Entspannung, Wohlbefinden, Minimierung des Fehlgebrauchs (Überlastung nicht betroffener Regionen), das Erlernen neuer Bewegungsmuster und das Erreichen von Sicherheit und Selbständigkeit in allen Alltagshandlungen.

Das Trainingskonzept beinhaltet:

1. Warm-Up-Phase
2. Galileo-Vibrationstraining
3. Übungen für Kraft und Koordination
4. Funktionstraining

Die **Warm-Up-Phase** mobilisiert passiv alle Haltungs- und Transportebenen innerhalb der Körperteile. Unter Haltungsebene wird Bewegung auf einer Achse verstanden, unter Transportebene wird Bewegung auf mehreren

Achsen verstanden. Jede noch so kleine Bewegung beinhaltet Bewegungen in den verschiedenen Haltungs- und Transportbewegungen. Die passive Mobilisation aller Bewegungsebenen wirkt sich auf den gesamten Körper – auf die Muskelspannung, die Körperwahrnehmung und die Bewegungskoordination aus. Sie hilft, die Gelenkbeweglichkeit zu verbessern, die Muskelspannung auszugleichen, das Körperbewusstsein zu fördern und die Steuerungsfähigkeiten zu optimieren. Die Warm-Up-Phase ist Voraussetzung und Bedingung für das Galileo-Vibrationstraining sowie die weiteren Übungen. Das Prinzip des **Galileo-(Kipptisch)-Vibrationstraining** ist, durch schnelle, seitenalternierende Bewegungen der Galileo-Trainingsplattform in der Muskulatur so genannte „Dehnreflexe“ auszulösen, die eine Kontraktion der Bein- und Rumpfmuskulatur bewirken. Durch die Wippfunktion mit seitenalternierender Auf- und Abbewegung der Galileo-Trainingsplattform wird der menschliche Gang simuliert, was das Galileo-Training im Gegensatz zu anderen Trainingsplattformen mit reiner Auf- und Abbewegung auszeichnet. Die Entwicklung des Galileo-Kipptischs ist letztlich Folge von Ergebnissen aus der Raumfahrtforschung. Die **Übungen für Kraft und Koordination** sind zusammengestellte Übungen, die der Patient nach einer individuellen Anleitung und Schulung selbständig durchführen kann. Sie beinhalten Übungen für den Schulter-Arm-Bereich und Übungen für den Becken-Bein-Bereich. Im **Funktionsstraining** werden individuelle Bewegungsausführungen für Positionswechsel erarbeitet, die der Patient nicht selbständig durchführen kann,



Foto: © E. Kirchner, H. Bauder-Mißbach

Der Galileo-Kipptisch

die jedoch notwendig sind für Alltagsbewegungen und Alltagshandlungen. Des Weiteren wird dem Patienten die Möglichkeit gegeben, dieses Funktionstraining so lange zu trainieren bis er Positionswechsel wieder selbständig und ohne Hilfestellung erreichen kann. Das gesamte Trainingskonzept wird jeweils individuell an die Erfordernisse des Patienten mit der Diagnose und den Symptomen einer krebstherapiebedingten Polyneuropathie angepasst.

Das pflegerische Trainingsprogramm dauert im Durchschnitt 60 Minuten und umfasst insgesamt 15 Einheiten, zweimal pro Woche. Zur Überprüfung der Maßnahmen dienen im Moment die Aussagen der Patienten, ein speziell entwickelter Verlaufsplan und ein Test, bei dem das Aufstehen von einem Stuhl geprüft wird. Als Voraussetzung zur Durchführung des pflegerischen Trainingskonzeptes sind spezifische Kenntnisse bzw. Zusatzqualifikationen nötig.

### Wie sind Ihre Erfahrungen mit diesem Programm?

Die Erfahrungen mit dem pflegerischen Programm zur Behandlung von Patienten mit krebstherapiebedingter Polyneuropathie sind und waren äußerst positiv. Viele Patienten haben davon profitiert. Seit Mai 2008 wurden bei 5 stationären und 15 ambulanten Patienten mit krebstherapiebedingter Polyneuropathie regelmäßig die kompletten 4 Phasen des Trainingskonzeptes von Pflegefachkräften durchgeführt (10 – 15 Einheiten). Während des Klinikaufenthalts wurden die zeitaufwändige Warm-Up-Phase und das Galileo-Vibrationstraining außerhalb der regulären Versorgung durchgeführt. Die Übungen für Kraft und Kondition haben die Patienten nach vorheriger Anleitung selbständig durchgeführt und das Funktionstraining wurde in die tägliche Pflege integriert. Das Feedback der Patienten war durchweg sehr positiv. Sie berichteten direkt im Anschluss an die jeweilige Behandlung von einem Gefühl der Leichtigkeit, von weniger Schmerzen und einer verbesserten Bewegungskontrolle. Die Kräftigung der Muskulatur verbesserte die Lebensqualität enorm. Eine längerfristige Besserung der Missempfindungen wurde oft erst nach 10 Einheiten festgestellt. Bei 5 Patienten konnten wir erreichen, dass sie ohne zusätzliche medikamentöse

Therapie von den Symptomen, wie Missempfindungen, Taubheitsgefühl, Schmerzen und Muskelabbau, befreit wurden. Aufgrund der sehr positiven und sehr individuellen Resonanz der behandelten Patienten, des Pflegepersonals und der behandelnden Ärzte planen wir, das Gesamttrainingskonzept weiter wissenschaftlich zu untersuchen. Wir hoffen sehr, dass wir die positiven Ergebnisse damit untermauern können.

[Anmerkung: Das „Viv-Arte Trainingskonzept bei Polyneuropathien, Lähmungen und Muskelatrophie“ (VAT) wurde im Universitätsklinikum Ulm in Kooperation mit der Viv-Arte Bewegungsschule entwickelt und wird zur Zeit nur dort in dieser Form angewandt.]

## Erfahrungsberichte

### „Sie haben Krebs!“

Liebe Leserin, lieber Leser, wenn Sie diese Zeilen lesen, gehören Sie wahrscheinlich selbst zu den Menschen, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurden. Sie haben selbst erfahren, wie eine solche Diagnose Ihr bis dahin selbstverständlich erscheinend gesundes Leben grundlegend verwandelt. Als ich 1987 das erste Mal an Krebs erkrankte, veränderte sich sowohl mein eigenes Leben, als auch das meiner Familie, meiner Freunde, meiner Kollegen schlagartig und völlig unvorbereitet. „Sie haben Krebs!“ Mit diesen Worten brach für mich eine Welt zusammen, zumindest schien sie für einen Moment stillzustehen und den Atem anzuhalten. Alles änderte sich von einer Sekunde zur anderen. Die Vergangenheit schien ausgelöscht, die Zukunft mit all ihren ungelebten Möglichkeiten, Lebensplänen, Erwartungen, Hoffnungen und Träumen zerplatzte wie eine Seifenblase, die Gegenwart bestand nur aus diesem einen Satz „Sie haben Krebs!“

Ich war 30 Jahre jung und hatte entsetzliche Angst, meinen damals siebenjährigen Sohn vielleicht nicht mehr aufwachsen zu sehen. Die Diagnose Krebs trifft den Menschen, so beschreibt es Marilyn French in ihren Erinnerungen „Meine Zeit in der Hölle“, „(...) wie einen Strafgefangenen das Urteil: Wie viele Jahre? Todesstrafe? Das Urteil/

die Diagnose fühlt sich an wie ein Schuldspruch, den eine kalte, teilnahmslose Obrigkeit verhängt hat.“ Genau so empfand ich es damals. Auch wenn die Diagnose Krebs, damals wie heute, keineswegs ein „Todesurteil“ bedeuten muss, ist sie trotzdem ein ungeheurer Schock. Nicht nur die Ungewissheit, wie die Krankheit verlaufen wird – „Gehöre ich vielleicht zu denjenigen, die nicht geheilt werden können?“ – macht Angst, sondern es ist das unüberschaubare, das undurchschaubare Ganze, das ängstigt und unsicher macht. Durch die Krankheit selbst, durch die notwendigen Therapien, durch die körperliche Einschränkung verändern sich oft der gesamte Lebensstil, das Beziehungsgefüge, das Körpergefühl sowie das Selbstwertgefühl in einer kaum vorstellbaren Weise. Eine Erkrankung wie Krebs fällt aus den Grenzen der alltäglichen Einstellung heraus und ist gekennzeichnet durch das Ungewöhnliche, das Unbestimmbare, auf das wir nicht mehr wie bisher durch vorausschauende Planung reagieren können. In dieser krisenhaften Situation, in der von einem Moment zum anderen aus dem Menschen mit seiner Familie, seinem Beruf, seiner Lebensgeschichte ein/e Krebspatient/in wird, schlägt es vielen Betroffenen zunächst einmal die Sprache, lassen sich keine adäquaten Worte finden für das, was da wie „tiefster, eisiger Winter“ ins eigene Leben einbricht. Als ich 1988 das zweite Mal an Krebs erkrankte, begriff ich, dass alle Versuche so weiterzumachen wie bisher, mir mehr schaden als gut taten. Ganz langsam begann ich zu realisieren, dass



Sylvia Brathuhn, Landesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland e.V.

die Erkrankung zu meinem Leben gehört, dass ich sie integrieren und nicht ignorieren muss, um in diesem veränderten Leben wieder meinen Platz zu finden. Dieser Realisierungsprozess war sehr schmerzhaft, aber notwendig und hilfreich. Mir wurde bewusst, dass die Erkrankung einen Auftrag an mich stellte. Nämlich, die Zeitspanne meines Lebens, die mir noch blieb, auf achtsame und aufmerksame Weise zu leben. Wir Menschen sind alle Sterbliche, wir alle wissen, dass wir endliche Wesen sind und doch hat dies so wenig Auswirkung auf unsere Lebensführung. Häufig leben wir so, als wäre der Tod nur für die anderen bestimmt. Aber mit der Diagnose Krebs ändert sich dies. Für einen Moment, wie lange dieser auch immer dauern mag, erfahren wir auf eine tiefe und einzigartige Weise, dass wir selbst sterblich sind. Mit den Worten des Theologen Fridolin Stier können wir sagen, dass mit der Erkrankung Krebs unser bisheriges „Denkwissen zur Wirklichkeit aufplatzt. (...) Die Wahrheit wissen ist das eine, sie zu schmecken bekommen das andere ...“ (Fridolin Stier). Als ich mich endlich traute, diesen Gedanken zu denken, mich nicht länger in hilflosen Aktionismus flüchtete, konnte ich mich auch den Fragen zuwenden, die diese krisenhafte Situation an mich stellte. Eine wesentliche Frage war, auf welche Weise ich mein Leben bisher gestaltet habe und wie ich es zukünftig gestalten wollte. Es ging mir nicht darum, meine bisherige Lebensführung zu verurteilen, sondern ich stellte mir ganz bewusst und eindringlich die Frage: „Wie möchte ich mein Leben ab heute weiterführen?“

In den Werken des Mystikers Meister Eckhart fand ich damals folgenden entscheidenden Gedanken, der auch heute noch richtungsweisend für mich ist:

„Immer ist die wichtigste Stunde die gegenwärtige. Immer ist der wichtigste Mensch der, dem du gerade gegenüber stehst. Immer ist die wichtigste Tat die Liebe.“

Dieser Gedanke übte eine unglaubliche Faszination auf mich aus. Er brachte mich dazu, mehr in der Gegenwart zu leben, er half mir zu verstehen, was es bedeutet, im „Hier und Jetzt“ zu leben. Er half mir dabei, auf die angstbesetzten Zukunftsszenarien zu verzichten.

Er half mir auch dabei, die Menschen, die mir begegneten, besser zu verstehen. Ich konnte plötzlich nachvollziehen, dass auch sie voller Angst und Unsicherheit waren. Wie sollten denn die Kollegen auf der Intensivstation reagieren wenn plötzlich eine von ihnen auf der anderen Seite stand? Wie sollten denn meine Nachbarn reagieren, die mich doch nur selbstbewusst und strotzend vor Gesundheit kannten? Wie sollte denn meine Familie reagieren angesichts meiner Schmerzen und Schwäche und ihrer eigenen Angst, mich zu verlieren? Ich sah auf eine tiefe Art und Weise, dass auch sie sprachlos und hilflos waren, dass auch sie von den Wörtern verlassen wurden. Ich verstand ihre Hilflosigkeit angesichts dieser schrecklichen Erkrankung. Ich verstand plötzlich, was Rainer Maria Rilke meinte, wenn er sagt „Gebräuche her! Wir haben nicht genug Gebräuche.“ Für mich persönlich hat sich angesichts der Erkrankung ein wesentlicher Brauch herauskristallisiert, nämlich liebend und gegenwärtig in Beziehung zu sein, sowohl zu mir selbst als auch zu meinen Mitmenschen und zu dem, was ich tue. Diese Haltung hat sich nicht schlagartig eingestellt, zu sehr standen mir dabei meine eigenen Ängste und das daraus entspringende engführende Denken im Weg. Erst als ich mich traute zu sehen, dass meine Ängste mich nicht im Leben hielten, sondern mich immer weiter vom Leben entfremdeten, konnte sich ein Änderungsprozess vollziehen. Ich habe von da an täglich aktiv und diszipliniert versucht, den Satz von Meister Eckhart umzusetzen. Es war wie ein Training: Lebe den gegenwärtigen Moment! Sei ganz bei dem Menschen, der dir Gegenüber ist! Tue das, was du tust mit Liebe! Habe Geduld mit dir selbst und mit dem, der dir begegnet! Aus diesen Gedanken erwuchs ganz langsam eine Seelenstärke, die mein Leben zunehmend wärmer und heller werden ließ. Ich spürte wieder einen Zugang zu meiner Kraft, zu meiner Energie und vor allem spürte ich diese unglaubliche Lebensliebe in mir. Ich wollte leben, ich wollte das mir verbleibende Leben, von dem ich zu diesem Zeitpunkt nicht wusste, wie lange es noch dauern würde, bewusst, aufmerksam, achtsam und liebend leben! Das versuche ich bis heute immer und immer wieder, und so habe ich schließlich „in den Tiefen des Winters erfah-

ren, dass in mir ein unbesiegbarer Sommer liegt.“ (nach Albert Camus)  
Herzlichst, Ihre Sylvia Brathuhn

### Herrlich normal krank sein

Liebe Infektgeplagte und Infektgeplagte, aus ernstem Anlass wende ich mich an Euch. Die erste Erkältung der Saison hat mich mit ihren fiebrigfeuchten Fingern zu fassen bekommen. Kein Grund zur Aufregung? Kein Einzelschicksal? Ja, eben, denn es ist eine traditionelle Erkältung mit althergebrachten Symptomen. Wie wunderbar! Noch vor einem Jahr hätte ich nicht so geschwärmt, wie es sonst nur im Hypochonder-Forum MyVirus.com üblich ist. Denn ich bin Stammzelltransplantationspatient. Ein hilfsbereiter Zeitgenosse hat mir im Juni 2007 mit seiner Zellsuppe buchstäblich den Hintern (und was sonst noch daran befestigt ist) gerettet, nachdem mir ein großzellig-anaplastisches T-Zell-Lymphom schon Ende 2005 meine Wochenend-, Monats- und Jahresplanung versaut hatte. Im Anschluss an so eine Krebsbehandlung ist man ja vieles – im Falle einer grippalen Infektion unter anderem sehr dünnhäutig. Ich möchte sagen: Man fühlt sich von den kleinen, eitrigen Miesepetern in Hals und Nase schlicht nach dem Leben getrachtet. Nicht zuletzt deshalb warnen doch Medizinalräte und Untergebene in Klinik und Praxis in schillernden Farben zur Vorsicht beim Umgang mit dem eigenen Körper. „Gefahr, Gefahr! Werden sie jetzt bloß nicht krank! Das kann richtig gefährlich werden.“ Aber selbst paranoid-intensiver Umgang mit Flächendesinfektionssprays und Handwaschquatsch verhindert nix: Wo ein Wille, da ein Keim. Noch vor einem Jahr schien mir daher Folgendes ratsam: Ich habe meinen Haustürschlüssel fortgeworfen, meinen Videothek-Heimservice nutze ich mit Schwerbehinderten-Rabatt, und das Essen lasse ich mir der Einfachheit halber vom Altenpflegeheim kommen und sage, Opa kann gerade nicht an die Tür. Es ist also das, was meine Heilanstalt als eine Umkehr-Isolation bezeichnen würde, nur in den eigenen vier Wänden. Das ist billiger als im Krankenhaus und die eine Krankenschwester, die in meiner Wohnung 'rumläuft, erfüllt sogar Wünsche, die

ich hier aus Rücksicht auf minderjährige Leser, Prüdisten und Benedetto-Verklärte nicht schreiben mag. Dann kam der Zahn der Zeit mit großen Schritten, und er heilt bekanntlich viele Wunden. Besonders praktisch: Auch die Routine ließ ihr blaues Band durch den vergangenen Frühling flattern, und mein Verhalten mir gegenüber entspannte sich immer mehr. Sicher, ein wenig Selbstdisziplin hilft jeden Morgen, die Socken wieder strammzuziehen. Aber jetzt huste ich sogar im Büro zusammen mit fünf Kollegen und fühle mich so wunderbar normal-krank. Willkommen im Alltag – ein Wunsch, den sich hoffentlich viele Transplantationspatienten erfüllen können. Die gesammelten Erfahrungen des Autors als Krebs-Patient finden Sie in einer 30-seitigen Leseprobe unter [www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen](http://www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen).

Marc Strucken (bei Kontaktaufnahmewunsch bitte an die DLH-Geschäftsstelle wenden)

### Kontaktwünsche

» Patient (53), **Akute Myeloische Leukämie** seit August 2008 (sekundäres Auftreten nach Essentieller Thrombozythämie), aus Dortmund, sucht Kontakt zu ähnlich Betroffenen – möglichst im Raum Dortmund. Bisher wurde mit Chemotherapien nach dem TAD-9 bzw. HAM-Protokoll behandelt. Eine Stammzelltransplantation ist vorgesehen, ein geeigneter Spender aber noch nicht gefunden. Interesse besteht insbesondere an Erfahrungsaustausch hinsichtlich einer Transplantation mit einem haploidenten (halb-identischen) bzw. einem partiell HLA-kompatiblen, nicht-verwandten Spender.

#### Kontaktaufnahme:

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

### Glückwünsche

#### 20 Jahre

» Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft (PSO)

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

## Infomaterial und Literaturbesprechungen

### DLH-INFO-Blatt: Imatinib, Nilotinib und Dasatinib: Der Umgang mit den Nebenwirkungen bei der Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML)

Vom 27.-29.06.08 fand in Baveno/Italien die 6. Int. Konferenz „Neue Horizonte in der Krebsbehandlung“ für CML- und GIST-Patientenvertreter statt. Im Rahmen dieser Veranstaltung hielt u.a. Carolyn Blasdel (Krebskrankenschwester bei Dr. Brian Druker, einem der führenden CML-Experten an der Oregon Health & Science University in Portland, USA) einen umfassenden Vortrag zu den neuen bei der CML eingesetzten Medikamenten Imatinib [Glivec®], Dasatinib [Sprycel™] und Nilotinib [Tasigna®]. („GIST“ ist ein Weichteiltumor im Magen-Darm-Trakt, der ebenso wie die CML gut auf Imatinib und dessen Nachfolge-substanzen anspricht.) Die Inhalte dieses Vortrags wurden in Form eines DLH-INFO-Blattes in Kooperation mit Jan Geißler und von Leukämie online e.V. textlich aufbereitet. Neben einem Überblick über die häufigsten Nebenwirkungen dieser sog. „Tyrosinkinase-Hemmer“ [kurz: TKIs] werden praktische Vorschläge zum Umgang mit den Nebenwirkungen vorgestellt. Des Weiteren werden Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten und Strategien zur Förderung der Therapietreue erörtert. Das DLH-INFO-Blatt kann bei der DLH angefordert oder im Internet herunter geladen werden ([www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de), „Informationen“, „DLH-INFO-Blätter“ bzw. [www.leukaemie-online.de](http://www.leukaemie-online.de)).

### Patientenbroschüre: Polycythaemia vera (PV)

(3. Aufl. Aug. '08, kostenlos. Verfasser: Prof. Dr. Artur Wehmeier, Remscheid.)

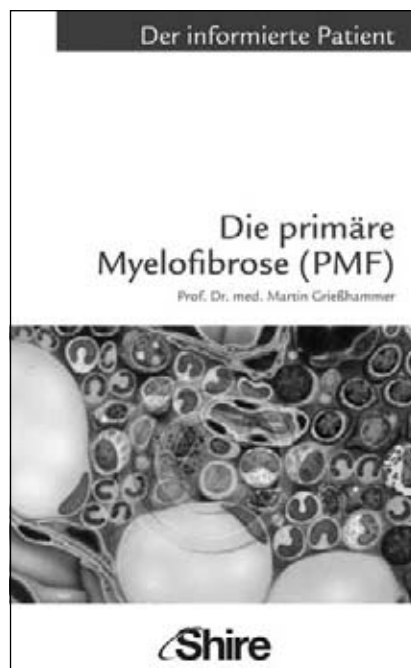
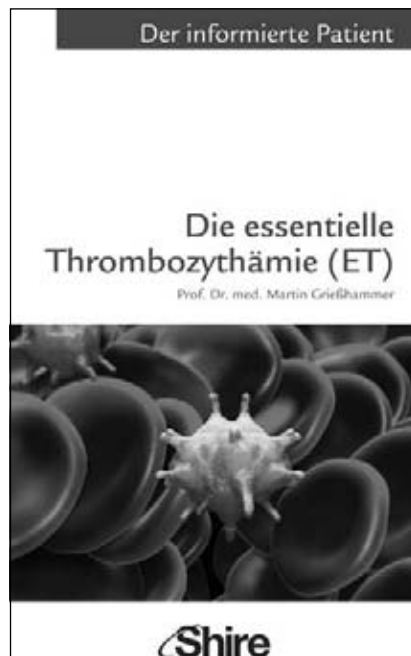
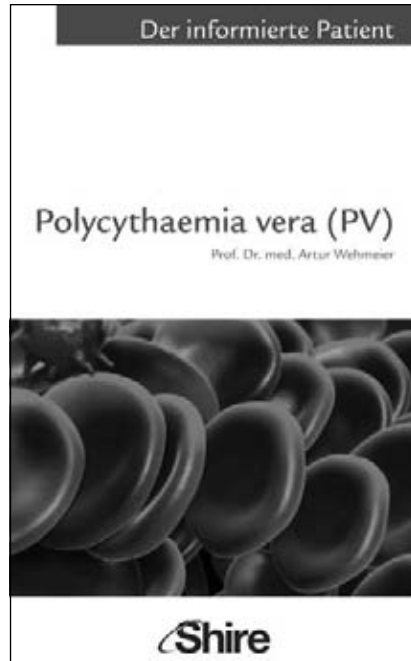
### Patientenbroschüre: Die essentielle Thrombozythämie (ET)

(3. Aufl. Aug. '08, kostenlos. Verfasser: Prof. Dr. Martin Grieshammer, Minden.)

### Patientenbroschüre: Die primäre Myelofibrose (PMF)

(1. Aufl. Aug. '08, kostenlos. Verfasser: Prof. Dr. Martin Grieshammer, Minden.)

Hrsg. der 3 Broschüren: Shire GmbH



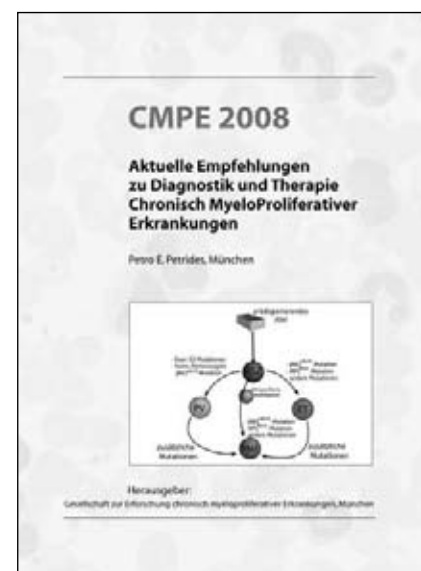
In diesen Broschüren zu den drei Hauptarten der Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) werden die Krankheitsbilder auf jeweils 12 Seiten laienverständlich beschrieben. Es wird erklärt, worum es sich bei diesen Erkrankungen handelt und wie häufig sie sind. Die Diagnostik und mögliche Symptome werden erläutert. Schließlich wird auf die in Frage kommenden therapeutischen Möglichkeiten eingegangen.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

### Fachbroschüre: CMPE 2008. Aktuelle Empfehlungen zu Diagnostik und Therapie Chronisch MyeloProliferativer Erkrankungen

(2. Auflage Oktober 2008, 11,55 Euro zuzüglich 1,45 Euro Versandkosten. Verfasser: Prof. Dr. Petro E. Petrides, München. Herausgeber: Gesellschaft zur Erforschung chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e.V., München)

Auch in dieser – knapp 50 Seiten langen – Broschüre werden die drei Hauptarten der Philadelphia-Chromosom-negativen chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (CMPE) behandelt. Der Text ist allerdings fachlich formuliert, so dass – neben Fachleuten – vor allem interessierte und sehr gut vorinformierte Patienten einen Nutzen von dieser Broschüre haben dürften. Der inhaltliche Aufbau ist grundsätzlich vergleichbar mit den CMPE-Patientenbroschüren der Firma Shire, allerdings geht die Broschüre „CMPE 2008“ schon allein wegen des größeren Um-



fangs, aber auch wegen der fachlichen Ausrichtung auf weit mehr Details ein. Bestelladresse: Gesellschaft zur Erforschung und Behandlung chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e.V., Zweibrückenstraße 2, 80331 München, Telefon: 089-224751, E-Mail: [info@cmpe.de](mailto:info@cmpe.de), [www.cmpe.de](http://www.cmpe.de)

### Kompetenznetz Maligne Lymphome: Aktuelle Studien

(4. Auflage Juli 2008, kostenlos. Herausgeber: Kompetenznetz Maligne Lymphome. Mit freundlicher Unterstützung durch eine Poolfinanzierung mehrerer pharmazeutischer Unternehmen)

Die Broschüre informiert Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen über die aktuellen Therapieoptimierungs-Studien, die von den Studiengruppen des Kompetenznetzes Maligne Lymphome (KML) durchgeführt werden. Gegliedert im Wesentlichen nach den verschiedenen Lymphom-Erkrankungen (Hodgkin Lymphome, langsam wachsende Lymphome, chronische lymphatische Leukämie, Magen-Darm-Lymphome, schnell wachsende Lymphome, Plasmozytom/Multiples Myelom, Hirnlymphome, Posttransplantations-Lymphome) werden die Studien vorgestellt und Kontaktdaten zu den Studiengruppen aufgeführt. Von den elf Studiengruppen des KML werden zurzeit rund 60 Therapieoptimierungs-Studien durchgeführt, in denen nahezu 11.000 Patienten behandelt werden. Bundesweit beteiligen sich rund 650 Behandlungszentren mit 1.300 Ärzten an den Stu-



dien. Unter [www.lymphome.de/zentrensuche](http://www.lymphome.de/zentrensuche) können sich Patienten und überweisende Ärzte diese Zentren für verschiedene Lymphomarten und ausgewählte Standorte auflisten lassen. Die Broschüre kann beim KML bestellt oder unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de) heruntergeladen werden (Bestelladresse: Kompetenznetz Maligne Lymphome, Klinikum der Universität zu Köln, Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50924 Köln, Tel.: 0221-478-7400, Fax 0221-478-7406, E-Mail: [lymphome@uk-koeln.de](mailto:lymphome@uk-koeln.de)).

### Rechte behinderter Menschen. Der Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessenvertretungen

Autoren: Norbert Minninger, Werner Hinterholz, Bernd Westermann, Bund Verlag Frankfurt am Main, 2. Auflage 2007, 347 Seiten, ISBN 978-3-7663-3770-2, 24,90 Euro.

Nahezu 10 % der Bevölkerung sind behindert oder hilfe- und pflegebedürftig. Für sie gibt es vielfältige Nachteilsausgleiche und Hilfen, auch finanzieller Art. Das Buch enthält einen Überblick



über die Rechte, die behinderten Menschen nach dem Sozialgesetzbuch IX, dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz und weiteren Gesetzen zustehen. Ausführlich wird auf das Schwerbehindertenrecht und die Stellung des behinderten Menschen im Arbeitsleben eingegangen. Des Weiteren werden die Themen Rehabilitation, Arbeitsförderung, Krankenversicherung, Unfallversicherung, Pflegeversicherung, Rentenversicherung, soziale Absicherung

und Rechtsschutz behandelt. Im Anhang befinden sich u.a. Musteranträge und -bescheide, eine Liste der Ansprechpartner der Arbeitsgemeinschaften der Schwerbehindertenvertretungen sowie die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im sozialen Entschädigungsrecht und nach dem Schwerbehindertenrecht“.

Rezensentin: Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

Auf diesem Wege wünschen wir wieder allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2009 und möglichst gute Gesundheit. Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre Unterstützung.

### Impressum

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

**Auflage:** 8.000

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

**Herausgeber:**

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

**Redaktionsteam:**

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

**Gestaltung:**

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

**Druckkosten:**

Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen. Ohne inhaltliche Einflussnahme.