



# DLH INFO 13

Deutsche Leukämie-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Postanschrift: Postfach 3015, 53020 Bonn  
Telefon: 0228-7299067 Telefax: 0228-7299013 email: info@leukaemie-hilfe.de Internet: www.leukaemie-hilfe.de  
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

## Aus dem Inhalt

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

### Meldungen

- » Vierter bundesweiter Fortbildungskongress der DLH für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte am 16./17. Juni 2001 in Hamburg - S. 2
- » Radiumbelastete Mineralwässer - S. 2
- » Warnung vor „Germanium-132-Kapseln“ - S. 2
- » Stellungnahme zum Thema „Impfungen bei Leukämie- und Lymphompatienten“ - S. 3
- » Info-Hotline „Betafon“ für Sozialfragen - S. 3
- » Lebenschancen brauchen Innovation – Der Mechthild-Harf-Preis der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei - S. 3

### Berichte

- » Einweihung und Schlüsselübergabe der zweiten Angehörigenwohnung für Leukämie- und Tumorpatienten der Universitätsklinik Bonn am 5. September 2000 - S. 3
- » Besuch der Klinik für Knochenmarktransplantation Idar-Oberstein am 12. September 2000 - S. 3
- » Sitzung des erweiterten Vorstandes des Kompetenznetzes Maligne Lymphome am 15. September 2000 in Köln - S. 4
- » Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie: Preisverleihung im Rahmen der zweiten „Dankeschönaktion“ am 20. September 2000 in Winsen/Luhe - S. 4

### Kontakte

- » Gespräch mit Dr. rer. nat. Gerd Antes, Leiter des Deutschen Cochrane Zentrums, Freiburg, am 14. Juli 2000 in Bonn - S. 4
- » Gespräch mit dem „Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen“ (BNHO) am 12. Oktober 2000 in Köln - S. 4

### Patientenbeistand

- » Aktueller Bericht - S. 5
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 5
- » Informationsmaterial für Ärzte- S. 5

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

### Krebsregister - Masse statt Klasse

Unbeteiligte werden fragen, wozu brauchen wir Krebsregister? Krebspatienten und ihre Ärzte können darauf eine Antwort geben. Sie wissen, dass in Deutschland jedes Jahr mehr als 300.000 Menschen neu an Krebs erkranken, dass Krebs zu den häufigsten Todesursachen zählt. Sie wissen, dass Ursachen und Risikofaktoren immer noch weitgehend unbekannt sind. Vielleicht wissen sie auch, dass epidemiologische, bevölkerungsbezogene Krebsregister es ermöglichen, Ursachen von Krebserkrankungen zu erkennen, Erkrankungsrisiken zu vermindern und präventive Maßnahmen zu bewerten. Doch leider ist es um die Krebsregistrierung nicht gut bestellt bei uns.

Lange ist es noch nicht her, da war Deutschland auf dem Gebiete der epidemiologischen Krebsregistrierung sogar Entwicklungsland. Das, obwohl Dr. Mildred Scheel, Schicksalsgefährtin aller Krebspatienten und unvergessene Gründerin der Deutschen Krebshilfe, diesen fatalen Mangel vor zwei Jahrzehnten immer wieder angeprangert hat. Es war ein fataler Mangel im Sinne des Wortes, wenn eines der reichsten Länder dieser Welt lange Zeit versäumte, die Krankheit durch epidemiologische Krebsregistrierung an ihren Wurzeln zu bekämpfen. Wie viel Leid bliebe Menschen erspart, wenn auf der Basis empirischer Daten Krebserkrankungen früher diagnostiziert, besser behandelt oder durch präventive Maßnahmen gar verhindert werden könnten!

Erst 1994 endlich verpflichtete der Bundestag mit dem Bundeskrebsregistergesetz (KRG) alle Bundesländer, epidemiologische Krebsregister einzurichten. Jetzt gibt es derer 12 in Deutschland! Mehr als genug, um die aufgeworfenen Fragen zu beantworten, werden Sie sagen. Irrtum, heute herrscht Masse statt Klasse!

Natürlich war es die Intention des Bundesgesetzgebers gewesen, die Bundesländer in ihrer Zuständigkeit zu verpflichten, Voraussetzungen für eine aussagefähige Datensammlung in ganz Deutschland zu schaffen. Diese Erwartung wurde jedoch nicht annähernd erfüllt. Die Erhebungen sind trotz des 1996 in der „Arbeitsgemeinschaft

Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland“ vereinbarten einheitlichen, epidemiologisch sinnvollen und verbindlichen Grunddatensatzes nicht in allen Bundesländern zufriedenstellend geregelt. Die Erhebungen sind unvollständig, nicht überall flächendeckend und beruhen selten auf einer Meldepflicht. Vollständigkeit, Flächendeckung und Meldepflicht sind aber unabdingbare Voraussetzungen für die Erlangung wissenschaftlich brauchbarer Ergebnisse aus Krebsregisterdaten.

Die Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister sollte bei ihren Bemühungen, den einheitlichen Datensatz sinnvoll zu erweitern, von der „Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) unterstützt werden. Damit auf dem eingeschlagenen Weg zu einer aussagefähigen, bundesweiten Datensammlung nicht noch einmal Jahrzehnte ins Land gehen, sollte die ARGE-SHO vor allem aber ihren politischen Einfluss geltend machen, damit jene Länder, deren Meldeverfahren Vollständigkeit und Flächendeckung nicht gewährleisten, endlich die dafür notwendigen gesetzgeberischen Maßnahmen ergreifen.

### Vorstandsklausur

Menschen mit Verantwortung werden immer wieder fragen, wo stehen wir, wie geht es weiter? Das gilt für alle Bereiche in Familie, Beruf und Gesellschaft gleichermaßen. Für den Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe waren Antworten auf diese Fragen nach fünf Jahren Aufbauarbeit überfällig. Antworten gab es in einer Vorstandsklausur im Oktober.

Unter der einfühlsamen, aber auch straffen Führung von Stefan Karolus, den der Vorstand als Coach engagiert hatte, wurden in Ist- und Sollanalysen dreier jeweils willkürlich gebildeter Gruppen Erkenntnisse erarbeitet, die weitgehend übereinstimmten. Einigkeit bestand darin, dass seit dem 25. Mai 1995, dem Tag der Gründung der Deutschen Leukämie-Hilfe, viel erreicht worden ist. Mit Genugtuung wurde z.B. auf die seit-

## Aus dem Inhalt

### Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit – S. 5
- » Präsenz auf Tagungen u. Kongressen - S. 6 f.

### Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen

- » Mitglieder des Bundesverbandes – S. 7
- » Sechste DLH-Mitgliederversammlung und Selbsthilfegruppenleiter-Forum vom 2.-4. März 2001 in Wiesbaden-Naurod - S. 7
- » Neugründung der „Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome – trotzdem aktiv!“ in Bad Hersfeld – S. 7
- » „kia“ – Erste ostfriesische Selbsthilfegruppe für Leukämieerkrankte und sonstige Knochenmarkserkrankungen in Aurich - S. 8
- » Arbeitskreis „Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ - S. 8

### Service

- » DLH-Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 28.-30. September 2000 in Köln - S. 8
- » Internet-Seminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen vom 10.-12. August 2001 in Königswinter – S. 9
- » Förderung der Selbsthilfeorganisationen durch die Krankenkassen - S. 9
- » Glossar – S. 9

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bericht vom Jahrestreffen der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) am 15./16. Juli 2000 in Berlin - S. 9 ff.
- » Durch die Feldenkrais-Methode zu innerer Ruhe und Entspannung – S. 11

### Beiträge

- » Was ist eigentlich die Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH)?- ein Beitrag von PD Dr. med. Jörg Schubert und Prof. Dr. med. Arnold Ganser - S. 11 f.
- » Das Deutsche Cochrane Zentrum in Freiburg bereitet medizinische Inhalte für Ärzte auf - ein Beitrag von Dr. rer. nat. Anke Schmidt - S. 12 f.

### Außerdem

- » Leserbrief („Ausführlicher Kontaktwunsch“ und „Erfahrungsbericht eines CML-Patienten nach Fremdspendertransplantation“) - S. 13
- » Terminkalender - S. 14 f.
- » Kontaktwünsche - S. 15
- » Glückwünsche - S. 15
- » Literaturbesprechungen - S. 15 f.
- » Impressum - S. 16

her entwickelten und bewährten Angebote für Selbsthilfeorganisationen und Patienten, wie z.B. die Unterstützung und Beratung durch den Patientenbeistand, die große Verbreitung der DLH-Info, die umfangreiche Patientenliteratur und den jährlichen Patientenkongress, verwiesen. Das und vieles mehr führten zu einem wachsenden „Wir-Gefühl“, trugen der DLH einen beachtlichen Bekanntheitsgrad ein und ermöglichten, auch im gesundheitspolitischen Bereich wahrgenommen zu werden und für Selbsthilfeorganisationen und Patienten eintreten zu können.

Niemand im Vorstand war aber der Meinung, man könne sich jetzt auf den errungenen Lorbeeren ausruhen. Im Plenum wurden auf der Grundlage des Erreichten Strategien formuliert, welche, durch künftige Detailplanung abgesichert, die künftige Arbeit der DLH positiv beeinflussen werden.

Priorität wurde dabei der Organisation, Straffung und Effizienz ehrenamtlicher Vorstandsarbeit eingeräumt. Vertrauensvolle und effiziente Zusammenarbeit der Vorstandsmitglieder untereinander werden in Zukunft eine noch größere Rolle spielen müssen. Der Vorstand hat sich dafür eine arbeitsbegleitende Supervision verordnet. Effiziente Vorstandsarbeit bedeutet aber auch Kontinuität und Kreativität. Sie zu sichern heißt, Interesse an Vorstandsarbeit bei Mitgliedsorganisationen und Fördermitgliedern zu wecken und – wie bereits praktiziert – Interessierte an der Vorstandsarbeit teilnehmen zu lassen.

Einen weiteren strategischen Schwerpunkt seiner künftigen Arbeit sieht der Vorstand in dem Aufbau des Selbsthilfgruppen-netzwerkes und des DLH-Angebots für Mitgliedsorganisationen. Nicht zuletzt wird der Einflussnahme auf die Gesundheitspolitik für die Zukunft ein noch höherer Stellenwert als bisher beigemessen. Dabei setzt der Vorstand der Deutschen Leukämie-Hilfe große Hoffnung auf eine verstärkte Zusammenarbeit von Patientenverbänden im Allgemeinen und der Dachverbände der Deutschen Selbsthilfeorganisationen nach Krebs im Besonderen.

*Gerd Rump, Vorsitzender*

## Meldungen

### Vierter bundesweiter Fortbildungskongress der DLH für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte am 16./17. Juni 2001 in Hamburg

**A**ls Termin für den Hamburger Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte im Jahr 2001 wurde während des ersten Planungstreffens am 5. Oktober 2000 der 16. und 17. Juni 2001 festgelegt. Da der Münsteraner Kongress sehr gelobt wurde, haben wir uns entschie-

den, den Ablauf wieder in ähnlicher Weise zu gestalten (u.a. Parallelveranstaltungen zu den einzelnen Erkrankungen). Das erste gedruckte Programm mit Detailinformationen soll bis zum Frühjahr 2001 vorliegen.

### Radiumbelastete Mineralwässer

*In der DLH-Info 12 haben wir berichtet, dass wir an die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit, Christa Nickels, appelliert hatten, sich für eine Veränderung der Mineralwasserverordnung einzusetzen. (Zur Erinnerung: In der Plusminus-Sendung vom 11. April 2000 wurde darüber berichtet, dass einige Mineralwässer radioaktives Radium enthalten, das unter Umständen Krankheiten wie Leukämie hervorrufen könne.)*

**M**it Schreiben vom 21. Juli 2000 teilte die Staatssekretärin uns mit, dass das Bundesministerium für Gesundheit bereits eine Verordnung zur Änderung der Mineral- und Tafelwasserverordnung vorbereitet. Im einem Fachgespräch am 3. August 2000 wurde geklärt, welche Gehalte an Radium und anderen Radionukliden in natürlichen Mineralwässern nicht überschritten werden dürfen. Den Herstellern der daraufhin nicht mehr verkehrsfähigen Mineralwässer sei es freigestellt, das Radium zu reduzieren oder aus ihren Wässern zu entfernen. Sie könnten ihre Erzeugnisse sodann allerdings nicht mehr als „natürliche Mineralwasser“ in den Verkehr bringen, sondern müssten andere Verkehrsbezeichnungen wählen, wie z.B. „Tafelwasser“. Entsprechend der Definition für „natürliches Mineralwasser“ würden die Verbraucher bei dieser Produktgruppe erwarten, dass das Wasser möglichst unverändert aus der Quelle in die dafür vorgesehenen Flaschen gelange. [!]

### Warnung vor „Germanium-132-Kapseln“

**D**as Bundesinstitut für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin (BfV) warnt vor dem Verzehr von Germanium-132-Kapseln der Firma „Ökopharm“, vertrieben durch „Cosmoterra Handelsgesellschaft für gesunde Ernährung und Umwelt“, beide ansässig in Unternberg, Österreich. Germanium kann schon bei geringen täglichen Aufnahmemengen Lunge, Leber, Nerven und insbesondere die Nieren schädigen. Mindestens fünf Todesfälle werden mit der Einnahme von Germanium in Verbindung gebracht. Germanium ist ein Metall, das in der Natur in sehr geringen Konzentrationen weit verbreitet ist. Über Pflanzen und tierischen Produkte nimmt der Mensch täglich rund 1,5 mg auf. Germanium gehört nicht zu den lebenswichtigen Spurenelementen. Mangelerscheinungen, die auf eine Unterversorgung mit Germanium zurückzuführen sind, sind nicht bekannt. Für bestimmte or-

ganische Germaniumverbindungen werden eine immunstimulierende Wirkung und ein hemmender Einfluss auf die Krebsentstehung sowie günstige Effekte auf erhöhten Blutdruck und Epilepsie diskutiert.

### Stellungnahme zum Thema "Impfung bei Leukämie- und Lymphompatienten"

In der momentanen Jahreszeit stellt sich wieder vielen Patienten mit chronischen Erkrankungen die Frage, ob sie sich einer Grippe- oder Pneumieschutzimpfung unterziehen sollen oder nicht. Wir haben den Vorsitzenden der „Ständigen Impfkommision“ (STIKO) am Robert-Koch-Institut, Prof. Dr. H.-J. Schmitt, dazu befragt, wie er den Nutzen und das Risiko von Impfungen speziell bei Leukämie- und Lymphompatienten beurteilt. Er hat uns dazu Folgendes mitgeteilt: *„Speziell zu der Vermutung, dass es bei Leukämien oder Lymphomen zu einer Wachstumsstimulation entarteter Zellen kommen könnte, gibt es – außer dieser Hypothese selbst – meines Wissens keine verwertbaren Belege. Die Risikoabwägung, die hier vorzunehmen ist, liegt darin, dass dieses theoretische Risiko durch die jeweilige Infektionskrankheit selbst, aber natürlich auch durch die Impfung ausgelöst werden könnte. Ein recht guter Schutz wäre in Deutschland schon erreichbar, wenn mehr als bisher die gesunde Bevölkerung an den von der STIKO empfohlenen Impfungen teilnehmen würde. Nach bestem Wissen ist die Impfung von Vorteil, weil die Infektion das Gleiche tun könnte wie die Impfung, wobei bei der Impfung aber hinzukommt, dass sie auch vor den möglicherweise schweren Folgen der Krankheit schützen kann.“*

### Info-Hotline "Betafon" für Sozialfragen

Wie erreiche ich, dass mir meine gesetzliche Krankenkasse auch Krankenbehandlungskosten an meinem zweiten Wohnsitz in Spanien bezahlt? Was tun, wenn die Krankenkasse sich weigert, Krankenbehandlungskosten im Rahmen einer Studie zu bezahlen? Diese und andere Fragen aus dem sozialen Bereich beantwortet kompetent und mit großen Engagement die im Sommer neu eingerichtete Info-Hotline „betafon“. Die Telefonnummer 0 18 05 / 238 23 66 (24 Pf. pro Minute) entspricht der Buchstabenbelegung b-e-t-a-f-o-n auf den Telefonastern. Besetzt ist der Infodienst Montag, Mittwoch und Freitag von 9 bis 12 Uhr, Dienstag und Donnerstag von 16 bis 18 Uhr. Anrufen können alle Personen, die psychosoziale und sozialrechtliche Fragen haben: Ärzte, Apotheker, Pflegenden, Therapeuten aller Fachrichtungen und natürlich die Betroffenen selbst. Das betafon wurde entwickelt vom gemeinnützigen und unabhängigen betapharm Institut. Das im Oktober 1999 gegründete Institut für sozialmedizinische Forschung

und Entwicklung hat neben dem betafon vier weitere Bereiche: Forschung, Schulungen, Consulting und Innovative Projekte. Alle Zweige des Instituts bewegt dieselbe Frage: Was braucht der Mensch über Medizin und Medikamente hinaus, um Krankheit erfolgreich zu bewältigen?

### Lebenschancen brauchen Innovation – Der Mechthild-Harf-Preis der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei

Die Deutsche Stiftung Leben Spenden wird aus Anlass des 10-jährigen Bestehens der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei (28. Mai 2001) erstmals den Mechthild Harf-Preis der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei vergeben und möchte dadurch in der Öffentlichkeit einen positiven und zukunftsweisenden Impuls setzen. Ausgezeichnet wird:
 

- die beste im Jahr 2000 veröffentlichte oder als Manuskript fertiggestellte wissenschaftliche Nachwuchsarbeit von jungen Wissenschaftlern auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation oder
- die beispielgebende Initiative einer Persönlichkeit oder Institution zur aktiven Förderung der Fremdspendersuche und Fremdspendervermittlung für Patienten.

 Angesprochen sind Arbeiten und Initiativen aus dem In- und Ausland. Es können sich auch mehrere Autoren einer wissenschaftlichen Arbeit gemeinsam bewerben. Der Preis ist mit 20.000,- DM dotiert. Eine ausführlichere Information kann unter der unten stehenden Adresse angefordert werden. Es wird darum gebeten, die Bewerbungsunterlagen in dreifacher Ausfertigung bis zum 31. Januar 2001 bei folgender Adresse einzureichen: DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gGmbH, Biesingerstraße 10, 72070 Tübingen.

## Berichte

**Einweihung und Schlüsselübergabe der zweiten Angehörigenwohnung für Leukämie- und Tumorpatienten der Universitätsklinik Bonn am 5. September 2000**  
Teilnehmer der DLH: Peter Fischer, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Katja S. Martini (als Veranstalterin)

Die Leukämie-Initiative Bonn e.V. - mit ihrer Vorsitzenden Katja S. Martini - ermöglicht es Angehörigen, in der Nähe ihrer erkrankten Familienmitglieder zu wohnen. Dafür wurde im Frühjahr 2000 bereits die zweite Angehörigenwohnung in unmittelbarer Nähe der Universitätsklinik gekauft. Die Deutsche Krebshilfe stellte hierfür 179.000 DM zur Verfügung. Anlässlich der feierlichen Einweihung und Schlüsselübergabe bewegten unter anderem die Worte der Ehefrau eines Leukämiekranken die anwesenden Gäste. Sie verlieh ihrer großen Dankbarkeit Ausdruck

dafür, dass sie sich dank der Leukämie-Initiative Bonn e.V. während der Leukämiebehandlung ständig in unmittelbarer Nähe ihres Mannes aufhalten konnte. Selbsthilfeorganisationen und andere Initiativen, die ebenfalls Angehörigenwohnungen in der Nähe „ihrer“ hämatologischen Klinik einrichten wollen, können sich wegen näherer Informationen an die Deutsche Leukämie-Hilfe wenden.



„Schlüsselübergabe“; von links nach rechts: Katja Martini, Bärbel Dieckmann (Bonner Oberbürgermeisterin), Sven Buchholz (Leukämie-Initiative Bonn), Michael Kranz (Vorstandsmitglied der Deutschen Krebshilfe)

### Besuch der Klinik für Knochenmarkstransplantation Idar-Oberstein am 12. September 2000

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita Waldmann

Auf Einladung von Prof. Dr. Dr. A. A. Fauser waren wir in das KMT-Zentrum Idar-Oberstein gekommen. Zunächst wurde uns die Entstehung und Entwicklung des Zentrums erläutert. Dann besichtigten wir die Stationen und die Funktionsbereiche. Es gibt in Idar-Oberstein insgesamt 18 KMT-Betten, davon vier für Kinder. Für das Jahr 2000 wurden von den Krankenkassen 90 Transplantationen genehmigt. Damit gehört Idar-Oberstein von der Anzahl der Transplantationen her zu den größten KMT-Zentren in Deutschland. Von den 90 Transplantationen entfallen etwa 2/3 auf allogenen-unverwandte und etwa 1/3 auf allogenen-verwandte Transplantationen. Die autologen Transplantationen machen mit 2-3 einen verschwindend geringen Anteil aus. Auf die psychoonkologische Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen wird viel Wert gelegt, auch noch lange im Anschluss an die Behandlung im KMT-Zentrum. Zurzeit gibt es zwei Psychoonkologen in Idar-Oberstein; ein dritter soll eingestellt werden. Wir sprachen auch über Kooperationsmöglichkeiten. Broschüren und Infomaterial stellen wir gerne bereit. In Sachen „Verbesserung des Klinikumfeldes für Patienten“ könnten wir uns vermittelnd einsetzen. Vom KMT-Zentrum Idar-Oberstein bekamen wir die Zusage, regelmäßig und zeitnah über freie KMT-Betten informiert zu werden. Weitere Informationen sind für Interessenten mit Internet-Anschluss auf der Seite [www.bmt-center-io.com](http://www.bmt-center-io.com) erhältlich.



### Sitzung des erweiterten Vorstandes des Kompetenznetzes Maligne Lymphome am 15. September 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

In der Sitzung ging es um Ziele und Projekte des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, die Einbindung der niedergelassenen Hämatonkologen, Kooperationen mit externen Partnern und zukünftige Vorstandsarbeit. Der Patientenbeistand der DLH, Frau Dr. med. Ulrike Holtkamp hielt einen Kurzvortrag zum Thema „Funktion und Aufgaben des DLH-Patientenbeistandes im erweiterten Vorstand des Kompetenznetzes Maligne Lymphome“. Im Vordergrund steht für sie in erster Linie, bei den Diskussionen über Projekte und bei Zukunftsplanungen die Sichtweise von Patienten, ihren Angehörigen und von Selbsthilfeorganisationen zu vertreten. Auch die „Mittler“-Funktion sei von Bedeutung. Auf der einen Seite gelte es, Patienten, Angehörigen und anderen Laien, wie z.B. Journalisten, zu vermitteln, was das Kompetenznetz ist und was es macht, auf der anderen Seite gelte es, den Netzwerkpartnern zu vermitteln, welche Informationen beim Patienten ankommen und wie seine Bedürfnisse sind.

Ein wichtiger Punkt in der Diskussion war auch noch die Zukunftssicherung. Da die Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) zeitlich befristet ist, ist es wichtig, frühzeitig Überlegungen anzustellen, wie es weitergehen kann. (Zur Erläuterung für die neu hinzugekommenen Leser der DLH-Info: Die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ und „Akute und chronische Leukämien“ sind zwei der neun Sieger einer Ausschreibung des BMBF. Über einen Zeitraum von bis zu fünf Jahren soll eine effiziente Kommunikationsstruktur und eine interdisziplinäre Arbeitskultur auf der Grundlage der Vorleistungen der Netzwerkpartner aufgebaut werden.)

### Norddeutsche Leukämie- und Lymphomstudie: Preisverleihung im Rahmen der zweiten „Dankeschönaktion“ am 20. September 2000 in Winsen/Luhe

Teilnehmer der DLH: Gerd Rump

Bereits über 3000 Personen hatten bis zum Tag der Preisverleihung im September 2000 an der wissenschaftlichen Studie zur Erforschung der Ursachen von Leukämien und Lymphomen teilgenommen. Mit der zweiten von insgesamt drei „Dankeschönaktionen“ im Rahmen der Studie sollte der persönliche Beitrag der Studienteilnehmer zur Ursachenforschung gewürdigt werden. Der erste Preis der zweiten Dankeschönaktion, ein Gutschein für eine Kur- und Wellnessreise, ging in den schleswig-holsteinischen Teil des Studiengebietes. Der zweite Preis, Karten

für das Musical „Jekyll & Hyde“, ging nach Niedersachsen. Gerd Rump, Vorsitzender der Deutschen Leukämie-Hilfe, nutzte den Anlass, einmal mehr darauf hinzuweisen, dass gerade Patienten, die an einer Leukämie oder an einem Lymphom erkrankt sind, oft selbst nach dem Grund für die Erkrankung suchen und sich Antworten erhoffen. Die DLH unterstützt das Forschungsprojekt ideell und bittet daher die ausgewählten Patienten und Vergleichspersonen aus der Studienregion, die noch Post erhalten werden, um rege Teilnahme. Mit ersten Ergebnissen der Untersuchung ist Mitte 2001 zu rechnen. Wer schon jetzt Fragen zu den Ursachen von Leukämien und Lymphomen oder zu der Untersuchung hat, kann sich auch an den Wissenschaftlichen Koordinator des Projektes wenden: Dr. med. Wolfgang Hoffmann, Bremer Institut für Präventionsforschung, Sozialmedizin und Epidemiologie (BIPSE), Linzer Str. 8, 28359 Bremen, Tel.: 0421-59596-42, Fax: 0421-59596-43, email: hoffmann@bips.uni-bremen.de.

## Kontakte

### Gespräch mit Dr. rer. nat. Gerd Antes, Leiter des Deutschen Cochrane Zentrums, Freiburg, am 14. Juli 2000 in Bonn

Teilnehmer der DLH: Rolf Eickenberg, Gerhold Emmert, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Dr. rer. nat. Beate Landen, Bernd Natusch, Monika Rost, Heidrun Schmid, Gerd Rump, Anita Waldmann (Die Sitzung fand im Rahmen der Vorstandsarbeitskreissitzung statt.)

Dr. Antes stellte die Aktivitäten und Ziele der Cochrane Collaboration vor (siehe auch Beitrag S.12). In der Diskussion ging es vor allem darum, herauszuarbeiten, worin eine Kooperation zwischen der Deutschen Leukämie-Hilfe und der Cochrane Collaboration bestehen kann. Es wurde festgehalten, dass sich Patienten und deren Organisationen z.B. beim Prioritätensetzen sowie beim Übersetzen und Prüfen von Texten auf Laienverständlichkeit einbringen können. Sehr engagierte Patienten oder Patientenvertreter können auch in Kommissionen und Arbeitsgruppen mitarbeiten. Wir überlegen, eventuell einmal einen Workshop anzubieten und haben das Thema auf der Sitzung der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) am 30.11./01.12.2000 eingebracht.

### Gespräch mit dem „Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen“ (BNHO) am 12. Oktober 2000 in Köln

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Gerd Rump

Teilnehmer des BNHO: PD Dr. med. Stephan Schmitz (Vorsitzender), Dr. med. Jochen Heymanns (Stellvertretender Vorsitzender)

Zunächst einmal stellten die Gesprächsteilnehmer sich und die von ihnen vertretenen Organisationen vor. Die Gründung des BNHO wurde im März 2000 auf dem Krebskongress in Berlin beschlossen. Im Mai fand dann die eigentliche Gründung statt. Bemerkenswerterweise waren bis Oktober 2000 von den insgesamt rund 310 Fachärzten für Hämatologie und internistische Onkologie in Deutschland bereits 117 Mitglied beim BNHO. Da es bei den niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen auch viele regionale Probleme gibt, ist der BNHO nicht nur auf Bundesebene vertreten, sondern hat auch in 19 Regionen Regionalverbände. Die Gründung des Berufsverbandes war notwendig geworden, da die bereits vorher und auch weiter existierende „Gesellschaft zur Förderung der ambulanten Krebstherapie e.V.“ als gemeinnütziger Verein keine Berufspolitik betreiben darf. [Zur Information: Die darüber hinaus bestehende NIO in der AIO der DKG (Niedergelassene Internistische Onkologen in der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft) beschäftigt sich vorwiegend mit der Klärung medizinisch-fachlicher Fragen.]

Die DLH war an den BNHO herangetreten, weil wir in jüngster Vergangenheit den Eindruck gewonnen hatten, dass nicht wenige Fachpraxen in Bedrängnis sind (siehe auch DLH-Info 11, S. 6 und 16/17). Da wir als Patientenvertretung meinen, dass es für die Versorgung der Leukämie- und Lymphom-Betroffenen nützlich ist, in Deutschland ein einigermaßen dichtes Netz an niedergelassenen Hämatonkologen zu haben, war es uns wichtig, uns mit dem Berufsverband zusammenzusetzen und zu überlegen, was wir tun können, um die Situation zu verbessern. Die Vertreter des BNHO bestätigten leider unseren Eindruck, dass die sogenannte „schleichende Rationierung“ bereits Realität ist. Das perfide an dieser schleichenden Rationierung sei aber, dass sie so schlecht fassbar ist. Allen Gesprächsteilnehmern war klar, dass wir das Problem der schleichenden Rationierung und die „Verkrustungen“ in unserem Gesundheitssystem nicht „auf Knopfdruck“ lösen können, wir waren uns aber auch einig, dass dies nicht dazu führen darf, von vornherein zu resignieren. Im Gegenteil, aus der sehr angeregten Diskussion entwickelten sich einige sehr konkrete Ideen für Aktivitäten bzw. Projekte:

- der BNHO will dazu beitragen, die DLH zu stärken, in dem er bei seinen Mitgliedern dafür wirbt, dass unser Infomaterial (Faltblatt, DLH-Info, Literaturhinweise, Broschüren) in den Praxen auslegt wird
- die Praxen machen auf den Patientenkongress aufmerksam (mit Hilfe von Plakaten und Programmen)
- auf dem Patientenkongress wird ein Vortrag zum Thema „Möglichkeiten der ambulanten Behandlung bei Leukämien und

- Lymphomen“ stattfinden
- auf dem Patientenkongress wird eine gesundheitspolitische Podiumsdiskussion stattfinden
  - es wurde angedacht, dass die DLH sich einmal auf einer Veranstaltung des BNHO präsentiert
  - der BNHO hat die Möglichkeit, einen Leserbrief für die DLH-Info schreiben
  - die DLH und der BNHO bleiben in Kontakt

## Patientenbeistand

### Aktueller Bericht

Liebe Leser der DLH-Info!

Im III. Quartal 2000 wurden 851 patientenbezogene und 435 nicht-patientenbezogene Anfragen bearbeitet. Die patientenbezogenen email-Anfragen haben wieder deutlich zugenommen (II. Quartal 2000: 120, III. Quartal 2000: 191), ebenso die Wiederholungskontakte (II. Quartal 2000: 139, III. Quartal 2000: 194). Die „Schallgrenze“ von 10.000 Besuchen auf unserer Internet-Seite wurde schon im Oktober überschritten. Der aktuelle Stand vom 4. Dezember 2000 ist: 12635. Neben den „Dauerbrennern“ wird nach wie vor viel nach „STI-571“ gefragt. Das verwundert nicht, stellen doch innovative Medikamente eine große Hoffnung für Patienten mit Leukämien und Lymphomen dar. Umso wichtiger ist, dass wir uns als Patienteninteressenvertretung von Anfang an vehement gegen jegliche Tendenz zu schleicher Rationierung in diesem Bereich der Medizin wehren!

Nun bleibt mir noch, allen Lesern der DLH-Info, ihren Angehörigen und Freunden - auch im Namen des Vorstandes - *Frohe Feiertage und ein Gutes Neues Jahr* zu wünschen!

*Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand*

### Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

#### „Der Schwerbehinderte und seine Rechte“

Bei der Broschüre handelt es sich um ein ausführliches Merkblatt zum Antrag nach § 4 Schwerbehindertengesetz (SchwbG) mit umfassender Darstellung der Nachteilsausgleiche für Schwerbehinderte. Herausgeber ist das Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung. Vieles ist dem Eingeweihten sicherlich bekannt, anderes lohnt aber durchaus noch einmal nachgelesen zu werden, wie z.B. der Abschnitt zur Wohnungsbauförderung. Bestelladresse: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Winzerstr. 9, 80797 München, email: poststelle@lvf.bayern.de, www.lvf.bayern.de.

*(kostenloser Versand nur an Interessenten mit Wohnsitz in Bayern)*

#### „Sozialhilfe“

Die vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung verbreitete Broschüre ist nahezu identisch mit dem bereits vom Bundesministerium für Gesundheit herausgegebenen Text „Sozialhilfe – Ihr gutes Recht“. Lediglich das Kapitel „Hilfe zur Arbeit“ findet sich zusätzlich. Außerdem ist der Text aktualisiert worden (Stand der Informationen: Juli 2000). Er klärt umfassend zur Sozialhilfe auf und enthält zahlreiche Hinweise auf weitere Informationsbroschüren und Hilfsmöglichkeiten. Bestelladresse: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Information – Publikation – Redaktion, Postfach 500, 53105 Bonn, Tel.: 0180/ 5151510, Fax: 0180/ 5151511 (jeweils 24 Pfennig pro Minute), email: info@bma.bund.de, www.bma.bund.de.

#### „TEAMWORK – Krebspatienten und Ärzte als Partner“

Ziel dieses neuen Ratgebers mit der Nr. 31 in der „Blauen Reihe“ der Deutschen Krebshilfe ist es, Patienten zu einer intensiven Zusammenarbeit mit allen an ihrer Behandlung Beteiligten zu ermuntern und dafür praktische Hilfen zu geben (daher der Titel „Teamwork“). Kern der Broschüre ist das Kapitel „Miteinander reden – einander verstehen“. Es enthält wertvolle Tipps zur Kommunikation zwischen Arzt und Patient, unterteilt in die Abschnitte „Die Gesprächsvorbereitung“, „Die Gesprächsführung“ und „Die Gesprächsatmosphäre“. Im Anschluss folgen umfangreiche Listen mit Fragen, die ein Patient seinem Arzt stellen kann. Wichtige Aspekte im weiteren Krankheitsverlauf, wie z.B. „Eigeninitiative“, „Zuversicht und Hoffnung“, „Wenn die Erkrankung fortschreitet“ und „Sie haben viele Helfer“, werden im dritten Hauptkapitel beleuchtet. Der Ratgeber „Teamwork“ wurde auf Initiative und unter Mitarbeit der Deutschen Leukämie-Hilfe erstellt. Mit Erscheinen des Bandes ist für die DLH ein „Herzenswunsch“ in Erfüllung gegangen. Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe e.V., Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228-729900, Fax: 0228-7299011, email: deutsche@krebshilfe.de.

Den DLH-Mitgliedsorganisationen wird mit der nächsten Artikelsammlung ein Exemplar dieses blauen Ratgebers zugesandt.

#### „Leukämie – 2 x hin und zurück“

Bei dieser Broschüre handelt es sich um den bewegenden Erfahrungsbericht eines Leukämie betroffenen (AML, Typ M1 mit Trisomie 8). Der Druck dieses Erfahrungsberichtes als Broschüre wurde durch die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. ermöglicht. Einzelexemplare können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Den DLH-Mitgliedsorganisationen wird mit der näch-

sten Artikelsammlung ein Exemplar zugesandt.

### Informationsmaterial für Ärzte

#### „TEAMWORK - Krebspatienten und Ärzte als Partner (Arztexemplar)“

Das „Arztexemplar“ des blauen Ratgebers „TEAMWORK“ besteht aus vier DIN-A5-Seiten, die im Wesentlichen eine Einleitung in die Thematik und die wichtigsten Tipps für eine gelungene Kommunikation zwischen Arzt und Patient enthalten. (Bestelladresse: Deutsche Krebshilfe, siehe mittlere Spalte)

## Öffentlichkeitsarbeit

### Medienarbeit

#### August 2000

- » Stellungnahme der DLH im Artikel „Moderne Medizin: Der Fortschritt nützt nur wenigen“ im Rheinischen Merkur vom 18. August 2000
- » Veröffentlichung unserer Daten in einem Artikel zum Thema Leukämie in der „tina“ vom 24. August 2000
- » Erscheinen der Neuauflage des Buches „Leben mit Leukämie“ mit unserem Logo auf der Titelseite und einer Selbstdarstellung im Anhang
- » Erscheinen unserer Daten in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe III/2000
- » eigenständiger Eintrag ins Telefonbuch

#### September 2000

- » Aufnahme unserer Daten auf die Internet-Seite www.krebsinformation.de des Krebsinformationsdienstes (KID) in Heidelberg
- » Setzen eines Links von www.krebs.de auf unsere homepage
- » Veröffentlichung unserer Anschrift in der Zeitschrift „Gezeiten“ der Med. Klinik III des Klinikums München-Großhadern
- » Veröffentlichung des Artikels „Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen – Bindeglied zwischen Arzt und Patient“ in der Zeitschrift „Der Kassenarzt“

#### Oktober 2000

- » Aktualisierung unserer Daten für den STAMM-Verlag
- » Veröffentlichung unserer Anschrift im Videotext zur ZDF-Sendung „Gesundheit!“ am 23. Oktober 2000
- » Aktualisierung unserer Daten für den Banger-Verlag
- » Erscheinen unserer Daten in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe IV/2000

#### November 2000

- » Setzen eines Links von www.kliniken-essen-sued.de auf unsere homepage
- » Aktualisierung unserer Daten im Behindertenwegweiser für den Landkreis Ludwigsburg

## Präsenz auf Tagungen und Kongressen

18. August 2000, Bergisch-Gladbach

### Tagung „Selbsthilfe und Krankenhaus – Ein Gewinn für alle“

Teilnehmer der DLH: Klaus Schlegel

Auf dieser Fachtagung, die vom Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW und den Diakonischen Werken Rheinland und Westfalen veranstaltet wurde, waren rund 30 Selbsthilfegruppen sowie 25 Krankenhäuser vertreten. Beherrschendes Thema war die Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus bzw. dem medizinischen Dienst und den Selbsthilfegruppen. Es wurde das „Hohe Lied der Selbsthilfe gesungen“, aber die Wirklichkeit ist leider nicht so. Noch immer treffen Patienten auf medizinisches Personal, das den mündigen, informierten und selbstbewussten Patienten eher als störend empfindet. Dies zu ändern, sollte die Aufgabe der Tagung sein. Aber bisher gibt es nur selten die dafür notwendigen Strukturen und auch nicht immer den Willen, Abläufe und eingefahrene Routinen zu ändern. Die Praxis, die von Dr. Luckhaupt (Ltd. Oberarzt HNO Klinik Ruhr Universität Bochum) in seinem Vortrag für sein Haus geschildert wurde, ist wohl eher die rühmliche Ausnahme. In Bochum werden z.B. vor Kehlkopfoperationen Vertreter der Selbsthilfe zu einem Gespräch mit dem Kranken gerufen. Erst nach diesem Gespräch findet die notwendige Operation statt, auch wenn der Eingriff deshalb verschoben werden muss. Frau Ministerin Birgit Fischer (Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit NRW) sagte, dass Selbsthilfe im Gesundheitswesen immer wichtiger werden müsse und dass der Patient in Zukunft eine andere Rolle spielen werde, nämlich die des selbstbestimmten, eigenverantwortlichen Partners. Der Arzt werde zum hoch qualifizierten Dienstleister. Dahin gehe, so die Ministerin, auch das WHO-Projekt „Gesundheitsförderndes Krankenhaus“ (damit ist z.B. die Durchführung von Seminaren und die Bereitstellung von Räumlichkeiten für die Selbsthilfe gemeint). Zum Abschluss wurde eine Arbeitsgruppe, die sich mit der Problematik der Tagung und den notwendigen Lösungswegen beschäftigen soll, gebildet.

23. August 2000, Bonn

### 1. Bonner Myelomtag „Multiples Myelom/Plasmozytom“

der Plasmozytom SHG Köln/Bonn, der Leukämie-Initiative Bonn, der DLH und der Med. Klinik und Poliklinik I der Universität Bonn  
Teilnehmer der DLH: Peter Fischer, Katja S. Martini (als Mitveranstalter)  
Etwa 100 Teilnehmer waren erschienen. Umfeld, Tagungsort und Verpflegung wurden hervorragend beurteilt. Einige der anwesenden Ärzte staunten, wie gut informiert viele Patienten inzwischen sind.

25.-27. August 2000, Magdeburg

### Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann

Die Veranstaltung in Magdeburg war ein voller Erfolg. Es war eine harmonische Veranstaltung in einem sehr luxuriösen, aber durchaus angebrachten Rahmen. Es war schön, zu erleben, dass trotz der großen Anzahl von Teilnehmern (ca. 500) starke Verbundenheit zu spüren war. Den Bedarf an Infomaterial zu den Themen Leukämien/Lymphome haben wir stark unterschätzt. Das vorhandene Material wurde uns förmlich aus den Händen gerissen.

16. September 2000, Bonn

### Feier zum 20jährigen Bestehen der DLFH

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Katja S. Martini, Stephan Schumacher

Aus dem Engagement betroffener Eltern heraus wurde 1980 die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder (DLFH) als Dachverband der Elterngruppen an deutschen Kinderkrebszentren gegründet, dem inzwischen 57 Elterngruppen mit rund 14.000 Mitgliedern angehören. In den vergangenen 20 Jahren konnten durch den Einsatz der Eltern grundlegende Verbesserungen für krebskranke Kinder und ihre Familien erreicht werden. Visionen von damals wurden Wirklichkeit: In Zusammenarbeit mit den pädiatrischen Onkologen, den Pflegekräften und den psychosozialen Mitarbeitern auf den Stationen entstanden dringend benötigte ansprechendere Räumlichkeiten in den Kliniken und verbesserte Behandlungsmöglichkeiten. Es gibt jetzt psychosoziale Versorgung, Elternwohnungen in Kliniknähe sowie Nachsorge- und Freizeitprogramme für die Patienten und ihre Familien. 1995 wurde die Deutsche Kinderkrebsstiftung von der DLFH ins Leben gerufen, über die seitdem ein zunehmend großer Anteil der Forschungsförderung und der Öffentlichkeitsarbeit läuft. Die Erfolge, die die DLFH und die Deutsche Kinderkrebsstiftung in der Zeit ihres Bestehens im Bemühen um Kinder und Jugendliche mit Leukämie und inzwischen auch allen anderen Krebserkrankungen erbringen konnte, belegen die große Bedeutung der Selbsthilfe im Gesundheitsbereich.

16. September 2000, Wiesbaden

### Symposium zum 5jährigen Bestehen des Zentrums für Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation (KMT) an der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden

Teilnehmerin der DLH: Anita Waldmann

Aus Anlass des 5jährigen Bestehens wurde ein Symposium veranstaltet, bei dem einerseits neue Entwicklungen in der Stammzelltransplantation und andererseits schwerpunktmäßig die psychosozialen Probleme vor, während und nach einer Stammzelltransplantation in allgemein verständ-

licher Form dargestellt wurden. Im Mittelpunkt stand der Erfahrungsaustausch zwischen ehemaligen Patienten und Behandlern im Akut- und Rehabereich. Anita Waldmann hielt einen Vortrag zum Thema „Möglichkeiten zur Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation“. Seit Bestehen des KMT-Zentrums in Wiesbaden wurden dort bis jetzt mehr als 240 Patienten allogent transplantiert.

24.-27. September 2000, Saarbrücken

### „Erstes internationales Symposium über Biologie und Behandlung aggressiver Lymphome“ der Deutschen Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Auf diesem internationalen Fachkongress waren wir mit einem Stand vertreten. Wir konnten uns über die aktuellsten Entwicklungen in der Therapie hochmaligner Non-Hodgkin-Lymphome informieren und einige gute Gespräche führen. Die englischsprachigen Kurzzusammenfassungen der Vorträge („Abstracts“) liegen uns vor.

6. Oktober 2000, Hamburg

### 10 Jahre Knochenmarktransplantation am UKE – Eine Festveranstaltung der Einrichtung für Knochenmarktransplantation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Teilnehmer der DLH: Gerd Rump

Der Anlass für die Festveranstaltung, auf der die DLH mit einem Stand vertreten war, war Hamburgs erste Knochenmarktransplantation im UKE vor 10 Jahren. Seit dieser Zeit konnten mehr als 700 Knochenmarktransplantationen durchgeführt werden. Heute verfügt die Knochenmarktransplantationseinheit in Hamburg über 13 Betten und eine Nachsorgestation. Von den Vorträgen, die gehalten wurden, waren die ca. 500 anwesenden Patienten und Ärzte sehr beeindruckt. Dies galt insbesondere für die Vorträge „Zwischen Hoffnung und Angst – die KMT aus Sicht von Patienten“ von Frau C. Mund-Hoym sowie „...und die Seele nicht weniger – Integrative psychosoziale Unterstützung in der KMT“ von Dr. Frank Schulz-Kindermann. Der Text zu letzterem Vortrag kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

13./14. Oktober 2000, Berlin

### Kongress „Selbsthilfe Krebs – Krebspatienten helfen Krebspatienten

Teilnehmer der DLH: Dr. oec. Gerhard Janiszewski

Auf dieser Veranstaltung des „Onkologischen Patientenseminars Berlin-Brandenburg e.V.“ und weiterer Vereinigungen im Krebsbereich hielten Dr. oec. Gerhard Janiszewski von der SHG Plasmozytom/ Multiples Myelom Berlin und Lothar Krohn von der Berliner Selbsthilfegruppe Leukämie je einen Vortrag – neben zahlreichen weiteren Selbsthilfegruppenvertretern und Repräsentanten aus dem ärztlichen und psychosozialen Bereich.



19. Oktober 2000, Hannover

**Eröffnung des neuen Mehrzweckgebäudes an der Medizinischen Hochschule Hannover**  
Teilnehmer: Gerd Rump

Am 19. Oktober 2000 wurde an der Medizinischen Hochschule Hannover ein neues Mehrzweckgebäude eröffnet, das auch eine Station für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantationen beherbergt. Diese Station trägt den Namen der Gründerin der Deutschen Krebshilfe, Dr. Mildred Scheel, da die Deutsche Krebshilfe die Errichtung der KMT-Station mit 5,7 Millionen Mark unterstützte. Darüber hinaus hat sich auch der Bund an den Kosten für die Station beteiligt. Die Anzahl der Transplantationsplätze in Hannover konnte damit von sechs auf 22 erhöht werden. Mit dieser Anzahl an Betten ist es möglich, ca. 200 Transplantationen pro Jahr bei Kindern und Erwachsenen durchzuführen.

19.-21. Oktober 2000, Wuppertal

**Infotage des Onkologischen Zentrums – „Thema Krebs“**

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Gerhold Emmert

Vom 19.-21. Oktober 2000 veranstaltete die Klinikum Wuppertal GmbH ihre Infotage „Thema Krebs“ in der Rathaus-Galerie in Wuppertal-Elberfeld. Die großen farbig gestalteten Informationstafeln und das ausgelegte Informationsmaterial zu zahlreichen Krebserkrankungen waren für jeden interessierten Bürger sehr informativ. Die Deutsche Leukämie-Hilfe folgte der Einladung des Direktors der Med. Klinik 1 und Leiters der Abteilung für Hämatologie/Onkologie, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. A. Raghavachar. Neben den Infoständen der eingeladenen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Verbände waren Infotafeln zu verschiedenen Krebsarten ausgestellt. Die Teilnehmer der DLH waren sich einig, dass es sich um eine sehr informative öffentliche Veranstaltung zum Thema Krebs handelte, die auch sehr gut als Anregung für zukünftige Aktionstage anderer Kliniken dienen kann.

21.-25. Oktober 2000, Graz, Österreich

**Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie**

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Udo Müller, Monika Rost  
Auch dieses Jahr konnten wir am Stand wieder viele interessante Gespräche führen. Auffallend ist, dass die gesundheitspolitischen Diskussionen zunehmen. In den Vortragsveranstaltungen präsentierten hochkarätige Dozenten brandaktuelle Informationen. Zum Schluss war es wie immer schade, unseren Stand „schon“ wieder abbauen zu müssen.

28. Oktober 2000, Mainz

**Informationsveranstaltung – nicht nur für Patienten und Angehörige – der Universi-**

**tätsklinik Mainz, der Stadt Mainz und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.**

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann und weitere Vertreter der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (als Mitveranstalter)

Etwa 250 Betroffene und Angehörige waren zu der Veranstaltung mit Vorträgen, Informationsstand, Workshops und Kontaktmöglichkeiten erschienen. Für die große Resonanz hat Anita Waldmann, Vorsitzende der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN eine gute Erklärung: „Es gibt so viele unbeantwortete Fragen, die sich Betroffene im Alltag nicht zu stellen trauen.“ Aber auch Ärzte haben ein Bedürfnis nach Informationsaustausch, bestätigte Karin Kolbe, Leitende Oberärztin an der Mainzer Universitätsklinik.

3./4. November 2000, Bad Neuenahr

**20. Fortbildungskongress „Krebsnachsorge“ der Deutschen Krebshilfe und der Friedrich-Thieding-Stiftung des Hartmannbundes**

Teilnehmer der DLH: Katja S. Martini

Der Kongress bot Ärzten, Psychologen, anderen Berufsgruppenvertretern und natürlich den Betroffenen eine Diskussionsplattform für verschiedene Aspekte der Krebsnachsorge. Schwerpunkte der diesjährigen Tagung waren Krebs im Alter, Schmerztherapie und Sterben in Würde.

11. November 2000, Heidelberg

**Patiententag 2000 „Leben mit Krebs“ des Tumorzentrums Heidelberg/Mannheim**

Teilnehmer der DLH: Bernd Natusch

Die Plasmozytom SHG Rhein-Main war mit der neuen Stellwand und einer Bildergalerie „Kunst mit Krebs“ vertreten. Ebenso wie der in der Nähe befindliche Stand der Deutschen Krebshilfe hatten wir regen Zuspruch an Besuchern. Ganz besonders erfolgreich war die Podiumsdiskussion mit Prof. Bamberg, Prof. Drings, Prof. Herfarth, Prof. Wannemacher und Bernd Natusch als Patientenvertreter. Dank der sehr guten Moderation von Dr. Floto (ZDF-Gesundheitsmagazin) kam es zu lebhaften Diskussionen vor ca. 650 Zuhörern. Hierbei konnte Bernd Natusch mehrmals auf die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und der DLH hinweisen.

**Mitglieder/Selbsthilfeorganisationen**

**Mitglieder des Bundesverbandes**

Die Deutsche Leukämie-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Heinz Heck aus Kisdorf, Christa Högge aus Schmalleben, Nis-Peter Jensen aus Marklohe, Elisabeth Klotzki-Toussaint aus Issum, Astrid Knott aus Rosbach, Hartwig Peters aus Lübeck und Harald Weirich aus Worms.

Als neue ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 23. Vorstands-

sitzung am 15. Oktober 2000 aufgenommen:

- » SHG Leukämie, Kaiserslautern
- » Leukämie & Lymphom SHG Ostwestfalen, Ense

Als Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Helmut Albert, Filderstadt
- » Werner Berndsen, Wesel
- » Wilhelm Budde, Olfen
- » Inge Frings, Offenburg
- » Ariane Göbel, Berlin
- » Gregor Neuhäuser, Dortmund
- » Franz-Josef Pallor, Winnigen
- » Karl Sautter, Stuttgart
- » Monika Sautter, Stuttgart
- » Jürgen Schatta, Bad Homburg

Damit gehören der Deutschen Leukämie-Hilfe als ordentliche Mitglieder 13 Selbsthilfvereinigungen (e.V.), 32 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 102 natürliche und 2 juristische Personen an.

**Sechste DLH-Mitgliederversammlung und Selbsthilfegruppenleiter-Forum vom 2.-4. März 2001 in Wiesbaden-Naurod**

Die nächste Mitgliederversammlung wird am Sonntag, den 4. März 2001, in Wiesbaden-Naurod stattfinden. Wie auch schon in diesem Jahr bieten wir am Vortag wieder ein Selbsthilfegruppenleiter-Forum mit Workshops zur inhaltlichen Arbeit in den Selbsthilfegruppen, zur Finanzierung der Selbsthilfearbeit und zu aktuellen Fragen an. Der Vorstand trifft sich schon am Freitag, dem 2. März 2001, zu den Vorstandsarbeitskreisen und zur Vorstandssitzung. Parallel dazu können die Teilnehmer des Selbsthilfegruppenleiter-Forums anreisen, um sich abends in lockerer Atmosphäre schon einmal etwas näher kennen zu lernen.

**Neugründung der „Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome – trotzdem aktiv!“ in Bad Hersfeld**

Eigentlich verlief mein Leben immer ganz normal und in geordneten Bahnen. Nach einer Ausbildung zur Physiotherapeutin und Mitarbeit in einem Schmerztherapie-Zentrum wollte ich dieses übernehmen. Alles schien zukunftssicher und gut zu sein, bis ich vor zwei Jahren unerträgliche Schmerzen bekam. Ich schaffte meine Arbeit nur noch mit Mühe, musste aber wegen meiner geplanten Selbstständigkeit am Ball bleiben. Nach langer Unsicherheit, während der mir ein Arzt sehr viel Halt gab, stand am Ende die Diagnose: Morbus Hodgkin. Fest entschlossen, meinen Mut nicht zu verlieren, ließ ich acht Zyklen Chemotherapie über mich ergehen. Ich habe sie sehr gut getragen. Ich war in hervorragender Behandlung, fühlte mich auf der behandelnden Station sehr wohl und konnte zwischen den

Zyklen mein Leben – bis auf die Arbeit – fast normal weiterleben. Daher erschien mir bald die eigentliche Erkrankung nicht so schlimm wie der Verlust meines bisherigen Lebens. Träume zerplatzten, Freunde zeigten ihr wahres Gesicht, und die Zukunft schien gar nicht mehr so sicher. Mein heimlicher Traum war es immer, Medizin zu studieren. Ich bewarb mich an der Uni, um mir ein neues Leben aufzubauen und mich nicht unterkriegen zu lassen. Glücklicherweise brachte die Chemotherapie eine Vollremission des Morbus Hodgkin, einen Studienplatz bekam ich auch.

Es kostete nach der Krankheit viel Kraft, mir ein neues Leben aufzubauen, aber ich gewann neue Freunde – und ich war noch nie vorher so glücklich wie zu dieser Zeit. Was im März dann zunächst aussah wie eine heftige Grippe, entpuppte sich als AML. Erneut begann der Kampf gegen die Krankheit, wieder drohte alles zu zerbrechen. Vor allem die Angst, durch die Krankheit wertlos zu werden, war diesmal sehr groß. Doch ich habe großes Glück gehabt. Was anfangs sehr ernst aussah, lief dann alles gut. Nach der Chemotherapie bekam ich eine Stammzelltransplantation. Mein Bruder konnte spenden, passte sogar sehr gut, und durch guten familiären und freundschaftlichen Zusammenhalt ging auch diese schwere Zeit schnell vorbei. Es sind jetzt zwei Monate vergangen, und ich bin jeden Tag glücklich und dankbar, dass alles so läuft. Mein Studium kann ich erst im Sommersemester 2001 wieder aufnehmen, aber ich bin fest entschlossen, Ärztin zu werden. Nachdem ich schon häufig mit Patienten gearbeitet habe und jetzt selber auch die Ängste und Probleme kennen gelernt habe, die durch die Krankheit entstehen, möchte ich gerne schon jetzt etwas für Betroffene mit ähnlichen Schicksalen tun. Daher versuche ich, eine Selbsthilfegruppe aufzubauen, in der die Menschen lernen, aktiv mit der Krankheit, den Nebenwirkungen und den Schmerzen umzugehen. Auch möchte ich gerne Menschen, bei denen der Verlauf kein solch positiver war, Halt geben und Mut machen.

Inhalte der Gruppe bzw. unserer Hilfe können sein:

- » Gemeinsame Spaziergänge oder leichte sportliche Aktivitäten (Räumlichkeiten vorhanden)
  - » Gesprächstermine/Erfahrungsaustausch (Räumlichkeiten ebenfalls vorhanden)
  - » Organisation von Fachvorträgen
  - » Teilnahme an Info-Veranstaltungen anderer Gruppen/Einrichtungen
  - » Hilfe und Beratung zur Gewinnung von Informationen z.B. aus dem Internet
  - » Einzelgespräche, Beratung aus eigener Erfahrung und physiotherapeutische Anleitungen sind ebenfalls möglich
- Kontaktadresse für Interessierte:  
Kathrin Hagemann, Amselweg 1, 36251 Bad Hersfeld, Tel.: 06621-14501, email: Hbepo@aol.com

### „kia“ – Erste ostfriesische Selbsthilfegruppe für Leukämieerkrankte und sonstige Knochenmarkserkrankungen in Aurich

In unserer Selbsthilfegruppe „kia“ (keiner ist alleine) geht es – einfach gesagt – darum, zu helfen: Betroffene aufzufangen und zu unterstützen, wo immer es nötig und möglich ist – menschlich und konkret. Antworten sollen aus den eigenen Erfahrungen heraus gegeben und Ängste und Einsamkeit genommen werden. Kontakte sollen – in den Gruppentreffen oder ganz persönlich - vermittelt werden. Wir wollen auch dabei helfen, an Informationen zu kommen, z.B. durch Vorträge oder Weitergabe von Adressen und schriftlichem Infomaterial. Durch die gegenseitige Unterstützung sowie die Weitergabe von Informationen und Erfahrungen wollen wir dabei helfen, die Krankheit zu bewältigen.

Unsere Selbsthilfegruppe wird von Menschen getragen, die auf unterschiedlichste Art und Weise mit dem Krankheitsbild Leukämie oder mit anderen hämatologischen Systemerkrankungen konfrontiert wurden. Das kann als Patient, Verwandter, Bekannter oder Freund geschehen sein.

Ansprechpartner für die SHG „kia“ sind: Erna Glamann, Sudarler Landstr. 4, 26532 Großheide, Tel.: 04936-990150, Fax: 04936-990135 oder Angelika und Jürgen Helmerichs, Langeooger Str. 26, 26802 Moorerland, Tel.: 04954-942150, JUEHEL@t-online.de.

### Arbeitskreis „Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“

Im Rahmen des Seminars „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 28.-30. September 2000 in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie schlug Branka Majstorovic von der Selbsthilfegruppe „Berg und Tal“ aus Essen vor, einen Arbeitskreis zu gründen, in dem sich die Leiter bzw. andere Vertreter der Selbsthilfegruppen vor Ort regelmäßig oder bei Bedarf treffen, um inhaltliche und/oder organisatorische Fragen der Selbsthilfearbeit zu besprechen. Interessenten wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle oder an Branka Majstorovic, Klinik und Poliklinik für Knochenmarktransplantation, Hufelandstr. 55, 45122 Essen, Tel.: 0201-723-2871 (mo.-mi.).

### Service

**DLH-Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 28.-30. September 2000 in Köln**

Im ersten Abschnitt des Seminars, in dem uns Dr. Peter Schuster als Moderator zur Verfügung stand, ging es um die Fragen „Was hat mich eigentlich dazu bewegt, mich in der Selbsthilfe zu engagieren?“, „Was ist eigentlich Selbsthilfe?“ und „Was macht ein einfühlsames, verständnisvolles Gespräch aus?“ Nach einer „kreativen“ Pause, in der in entspannter Atmosphäre eine Geschichte vorgelesen wurde, ging es in einer weiteren Kleingruppe darum, Antworten auf die Fragen „Was kann ich?“, „Was muss ich?“, „Was darf ich?“ zu finden. Als wichtigstes Ergebnis wurde festgehalten, dass ein Selbsthilfegruppenleiter überhaupt nicht „muss“. Im Gegenteil, es ist wichtig, immer wieder darauf zu achten, den anderen – aber auch sich selber – Grenzen zu setzen, um dem „Ausbrennen“ vorzubeugen. Nach dem Abendessen fand dann noch eine Einheit zum Thema „Tod und Sterben“ statt, ein Thema, von dem sich viele Teilnehmer eine Vertiefung wünschten. [Kommentar: Die DLH bietet zu diesem Thema am 29./30.03.2001 ein separates Seminar in der Mildred-Scheel-Akademie an.] Der zweite Tag des Seminars begann mit dem Thema „Wohlbefinden“. Es wurde herausgearbeitet, was diesem eher dienlich ist und was diesem eher schadet. Als dienliche Faktoren wurden z.B. Teamarbeit, Teilen von Verantwortung, Anerkennung und Entspannung genannt. Unter den schädlichen Faktoren spielen vor allem Perfektionsdruck, Enttäuschung und die vier sogenannten „apokalyptischen Reiter“ (Kritik, Verachtung, Belauerung, Abblocken) eine Rolle. Nach der Verabschiedung von Dr. Peter Schuster übernahmen Anita Waldmann und der DLH-Patientenbeistand Dr. Ulrike Holtkamp die Moderation. Angesichts des wunderschönen Spätsommerwetters konnte die Nachmittageinheit auf der Terrasse der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie durchgeführt werden (siehe Foto). Jeder Teilnehmer zog sich ein Kärtchen, auf dem eine Frage, wie z.B. „Was würden Sie machen, wenn Sie zwei Millionen Euro gewinnen würden?“ oder „An welches Kindheitserlebnis erinnern Sie sich gerne?“ stand. Obwohl die eine oder andere Frage zunächst befremdete, wurde im nachhinein sehr deutlich, wie hilfreich der „Kartentrick“ sein kann, einen intensiven Gedankenaustausch in Gang zu bringen und ein besseres Kennen lernen zu ermöglichen. Vor dem Abendessen wurden dann noch die wieder etwas selbsthilfegruppenrelevanten Themen „Finanzierungsfragen“ (z.B. Gemeinnützigkeit beantragen, Anträge bei den Krankenkassen stellen), „Motivation zur Übernahme von Aufgaben innerhalb der SHG“ (z.B. persönlichen Vorteil durch die Aufgabe betonen, Stärken und Vorlieben der Teilnehmer herausarbeiten und berücksichtigen) und „Wie gewinne ich Gruppenteilnehmer?“ (z.B. Infoabende veranstalten, Infomaterial auslegen) behandelt. Am dritten und letzten Tag des Seminars



hatten wir dann wieder eine Referentin eingeladen. Edith de Bruyn von der Medizinischen Gesellschaft für QiGong Yangsheng e.V. führte uns auf ganz praktische Art und Weise in die Entspannungstechnik QiGong [ausgesprochen: „Tschì-Gong“] ein und brachte das Seminar damit zu einem krönenden Abschluss.

Die schriftlichen Unterlagen, die verteilt wurden, bekommen diejenigen Mitgliedsorganisationen, die nicht vertreten waren, mit der nächsten Artikelsammlung zugesandt. Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie-Hilfe in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wird vom 27.-29. September 2001 stattfinden. Anmeldungen werden schon jetzt entgegen genommen (Tel.: 0221-9440490, siehe auch S. 14).



*Teilnehmer des Seminars:*

*Hintere Reihe (jeweils von links nach rechts): Barbara Eble, Lisa Meister, Dr. Regina Rettenbach, Petra Born, Holger Bassarek*  
*Mittlere Reihe: Hildegard Langendorf, Branka Majstorovic, Volker Philipp, Kirsten Funke, Dr. Ulrike Holtkamp*

*Vordere Reihe: Maren Stautmeister, Corina Mangels, Anita Waldmann, Agnes Schirm*

### Internet-Seminar für Leukämie- und Lymphombetroffene sowie ihre Angehörigen vom 10.-12. August 2001 in Königswinter

Als Tagungsstätte haben wir das Arbeitnehmerzentrum Königswinter (AZK) festgemacht. Unterdessen laufen die inhaltlichen Vorbereitungen weiter. Ein vorläufiges Programm bekommen die DLH-Mitgliedsorganisationen mit der nächsten Artikelsammlung zugeschickt. Interessenten können sich schon jetzt an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

### Förderung der örtlichen Selbsthilfegruppen/-vereinigungen durch die Krankenkassen

Die konkrete Ausgestaltung der Selbsthilfeförderung auf örtlicher Ebene ist leider im Bundesgebiet und abhängig von der Krankenkasse immer noch recht vielgestaltig. Es ist aber davon auszugehen, dass es für die Selbsthilfegruppen ohne Vereinsstatus realistischer ist, projektbezogene Anträge bewilligt zu bekommen, während die Selbsthilfvereinigungen unter Umständen auch

pauschal gefördert werden. Auf der Bundesebene ist es so, dass die Krankenkassen bis zum Ende des Jahres die Anträge der Selbsthilfeorganisationen auf Förderung vorliegen haben wollen. Für die örtliche Ebene bietet es sich ebenfalls an, im Falle der Beantragung einer Pauschalförderung den Antrag bis Ende des Jahres einzureichen. Folgende Krankenkassen bzw. Kassenarten kommen z.B. auf der örtlichen Ebene in Frage: Betriebskrankenkasse (BKK), Innungskrankenkasse (IKK), Allgemeine Ortskrankenkasse (AOK), Barmer Ersatzkasse (BEK), Deutsche Angestellten-Krankenkasse (DAK), Techniker Krankenkasse (TK), Kaufmännische Krankenkasse (KKH). Ein Blick ins Telefonbuch klärt darüber auf, welche dieser Krankenkassen tatsächlich vor Ort ansässig sind. In der Regel genügt zunächst ein kurzer, formloser Antrag. Wenn weitere Angaben erforderlich sind (z.B. zur Struktur der Selbsthilfegruppe/-vereinigung oder zu bestimmten Projekten) werden diese nachgefordert.

Wenn Rückfragen zum Thema „Selbsthilfeförderung“ bestehen, können sich die Mitgliedsorganisationen an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

## Glossar

In dieser Rubrik wollen wir wieder Fachausdrücke erläutern:

**Hämatologische Remission:** Die Blut- und Knochenmarkzellen befinden sich wieder im Normalbereich. Unter den „normalen“ Zellen können aber weiterhin Leukämiezellen vorhanden sein, die lediglich nicht nachweisbar sind.

**Zytogenetische Remission:** Chromosomale Veränderungen wie z.B. das Philadelphia-Chromosom bei der CML sind nicht mehr nachweisbar. Die Methoden der Zytogenetik sind wesentlich empfindlicher und können eine geringere Menge verbliebener Leukämiezellen nachweisen.

**Molekulargenetische Remission:** Veränderungen auf der Ebene des Erbgutes der Leukämiezellen sind nicht mehr nachweisbar (z.B. das bcr-abl-Fusionsgen bei der CML). Dies ist die empfindlichste Methode zum Nachweis von Leukämiezellen.

**Opportunistische Infektionen:** Infektionen, die entstehen, wenn normalerweise harmlose Organismen auf ein geschwächtes Abwehrsystem treffen. Dadurch können sie sich vermehren und eine Krankheit auslösen.

**paroxysmal:** anfallsartig, plötzlich

## Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

**Bericht vom Jahrestreffen der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) am 15./16. Juli 2000 in Berlin**

**A**m 15. und 16. Juli 2000 fand in Berlin das Jahrestreffen der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) statt. Der folgende Bericht wurde von Udo Müller, SHG Plasmozytom München, erstellt und von der DLH-Info-Redaktion leicht redigiert (z.B. kursiv eingefügte Kommentare). Er informiert über die geplanten Aktivitäten im Jahr 2001, aber auch die vielen positiven Ergebnisse des vergangenen Jahres gehen aus diesem Bericht hervor. Der derzeitige Sprecher der APMM, Dr. oec. Gerhard Janiszewski von der SHG Plasmozytom Berlin, ist erreichbar unter Tel.&Fax: 030-9335265 oder email: dokjani@aol.com.

Am Treffen in Berlin haben teilgenommen: Gerhard Janiszewski (SHG Plasmozytom Berlin), Johanna Schick-Stankewitz (SHG Plasmozytom Karlsruhe), Sabine Schock (SHG Plasmozytom Marburg - in Gründung), Udo Müller (SHG Plasmozytom München), Jörg Brosig, Klaus Schlegel (beide SHG Plasmozytom NRW), Monika Andrae-Schauer, Carsten Schauer (beide SHG Plasmozytom Saarland).



*hinten: Klaus Schlegel, zweite Reihe (jeweils von links nach rechts): Monika Andrae-Schauer, Anneliese Schlegel, dritte Reihe: Sabine Schock, Udo Müller, Johanna Schick-Stankewitz, vordere Reihe: Gerhard Janiszewski, Carsten Schauer, Jörg Brosig*

Projekt: Internationale Kontakte (Henk Mittendorf, Schweiz)

» Die Initiative „Myeloma Platform Europa“ hat gut begonnen und entwickelt sich langsam; die europäischen Myelom Aktivitäten könnten dort gebündelt werden.

» Die Homepage der Myeloma Kontakt Gruppe Schweiz (MKgS) lautet ab 15. Juli 2000: [www.multiples-myelom.ch](http://www.multiples-myelom.ch).

[Die Homepage der Myeloma Kontaktgruppe Schweiz MKgS (Gruppen St. Gallen, Zürich und Basel) enthält zum Teil medizinische Informationen. Viel Platz nimmt aber auch die psychische Unterstützung ein, z.B. in Form von Berichten von Patienten, denen es

gut geht; dazu auch „einfach nur nette“ Geschichten zur Belebung des Alltags. Links verweisen auf die DLH, zur APMM und ins englischsprachige Ausland. Neuestes Projekt der MKgS ist eine Tagung zum Multiplen Myelom in der Schweiz im Herbst 2001. Des Weiteren wird das „Patientenhandbuch Multiples Myelom Plasmozytom“ ab November 2000 in seiner 2. Auflage erscheinen.]

» Kontakte zur International Myeloma Foundation (Eric Low, Susie Novis und Prof. Brian Durie).

» Planung einer Fahrradtour vom Norden nach Süden von Holland nach Basel; der Allgemeine Deutsche Fahrrad Club (ADFC) soll miteinbezogen werden

» Bei der Fahrradtour soll Straßburg angefahren werden, um beim europäischen Rat die Gründung einer europäischen FDA zu fordern. [Die „Food and Drug Administration“ (FDA) ist die amerikanische Arzneimittelzulassungsbehörde.]

Projekt Internet-Site [www.myelom.de](http://www.myelom.de) (Udo Müller, München; Carsten Schauer, Saarland) Update der Internetseite im September 1999 und im Januar/Februar 2000:

» Ursprünglich wurde in der Homepage Java verwendet. Java ist aber in vielen Computern aus Sicherheitsgründen nicht aktiviert. Von Carsten Schauer wurde die Homepage javafrei umgestellt, sodass jeder Zugriff hat.

» Aufnahme weiterer Dokumente wie beispielsweise die Broschüre „Soll ich an einer Therapiestudie mitmachen“, die von der DLH initiiert und von der Hoffmann-La Roche AG finanziert wurde.

» Vorstellung der Thalidomid-Studie Heidelberg (Dr. Goldschmidt)

» Liste mit Kliniken, in denen Patienten mit Plasmozytom behandelt werden. Kliniken, die nicht gelistet sind, können sich an die örtliche SHG wenden, um aufgenommen zu werden.

Zugriffe:

» Die Statistik zeigt, dass 53% der Anfragen aus Deutschland kommen, aber auch in Brasilien, Frankreich und Tschechien wird die Seite angewählt.

» Die Internet-Zugriffe verdoppeln sich seit Januar von Monat zu Monat und erreichten zuletzt (März 2000) ca. 1000 Besuche/Monat mit 10000 abgerufenen Seiten/Monat. Zukünftige Aktivitäten:

» Das nächste Update enthält u.a.: Allogener Immuntransfer Prof. Einsele Tübingen; Auszüge aus dem ASH Meeting Protokoll von Dr. Dr. Dürk aus Hamm, neue Info über Clarithromycin.

» Die Struktur wird modifiziert, um die Übersichtlichkeit trotz vergrößertem Umfang beizubehalten.

» Udo Müller hat darum gebeten, dass Henk Mittendorf das Internetprojekt nach Abschluss des derzeitigen Updates weiterführt, da die Aufgaben der Selbsthilfegruppe in München und die neuen Projekte CD-ROM (s.u.) und Ausdruck (s.u.) ein ausreichendes Arbeitsvolumen in der nächsten Zeit

darstellen.

Neues Projekt CD-ROM der Homepage (Carsten Schauer, Udo Müller):

» Carsten Schauer hat eine vorläufige CD-ROM der Internetseite erstellt.

» Nach Abschluss des Homepage-Updates wird es eine offizielle Version geben.

» Schutzgebühr: 15 DM

[Kommentar: Die von der APMM geplante CD-ROM enthält fast alle Informationen, die sich auf der Internet-Seite [www.myelom.de](http://www.myelom.de) befinden. Sie ist bereits erhältlich und kann bestellt werden über die Internetseite [www.myelom.de](http://www.myelom.de) oder über die Selbsthilfegruppen.]

Neues Projekt: Ausdruck der Internetseite (Udo Müller):

» Da viele Erkrankte keinen Zugriff zum Internet haben, wird ein Ausdruck der Homepage erstellt.

» Es ist technisch aufwendig, einen Ausdruck aus dem Internet mit Inhaltsverzeichnis, anderer Formatierung und mehrspaltig zu erstellen.

» Eine große Spende aus München ermöglicht die Vorfinanzierung der ersten Auflage. Die Schutzgebühr muss so bemessen sein, dass weitere Ausgaben finanziert werden können.

» Geplant sind halbjährliche bis jährliche Aktualisierungen.

» Der Umfang soll etwa 50 Seiten, die Schutzgebühr ca. 10 DM betragen.

» In jedes neu erscheinende Heft werden nur neue Artikel aufgenommen.

Projekt Patienteninformations-Videofilm (Jörg Brosig, NRW)

» Das Projekt verläuft plangemäß; einige Nachaufnahmen waren notwendig.

» Namentlich im Film sind u.a. erwähnt: APMM, Projektgruppe „Lebensmut“, Sponsoren, Priv. Doz. Dr. H. Goldschmidt als wissenschaftlicher Berater, Initiator des Films und Projektleiter der APMM Jörg Brosig, Drehbuch Christine Schäfer, Deutsche Leukämie-Hilfe e.V. Bundesverband.

» Die Schutzgebühr beträgt 20 DM pro VHS-Videokassette.

Projekt zukünftige gemeinschaftliche Veranstaltungen

» Die nächsten Myelom/Plasmozytom Informationsveranstaltungen mit Ärzten finden in München und Hamm mit Unterstützung der APMM statt.

» Die KOSA-Einrichtungen (Kooperationsberatungsstellen für Selbsthilfegruppen und Ärzte bei den Kassenärztlichen Vereinigungen) könnten die APMM unterstützen.

» Der Sprecher und der Stellvertreter der APMM entscheiden zukünftig gemeinsam, welche Veranstaltungen in Zusammenarbeit mit der APMM stattfinden.

Projekt Videoübertragung von Veranstaltungen u. Interviews im Internet: (Monika Andrae-Schauer, Carsten Schauer, beide Saarland)

» Senderseitig ist die Übertragung tech-

nisch nicht schwierig; die Kosten für ISDN betragen ca. 24 DM/Stunde; 4 Kameras sollen aufgestellt werden, davon 3 fest, eine beweglich; Patienten sollen nicht ins Bild, vorsichtshalber müssen sie aber vorher informiert werden.

» Empfängerseitig: ein Videobrowser ist derzeit bei den neueren Browsern installiert.

» Archivierung: Die Videodaten können später noch ausgewertet werden; es ist möglich, davon eine CD-ROM zu erstellen.

[Kommentar: Die 6. Patientenveranstaltung der SHG NRW am 18. November 2000 wurde auf Video aufgezeichnet und ist -auszugsweise- im Internet unter [www.myelom.de](http://www.myelom.de) abzurufen bzw. anzusehen.]

Projekt feste Telefon-, Fax- und email Angabe der SprecherIn

» Da die SprecherIn der APMM halbjährlich wechselt, wäre es von Vorteil, eine dauerhafte Telefon-, Fax- und email-Angabe zu haben.

» Carsten Schauer realisiert eine solche Konstanz, die auch nicht an seinen Wohnsitz gebunden ist.

» Diese Nummer wird auch auf das Film- und CD-ROM Beiblatt gedruckt.

Gruppen der APMM

» Durch die bisherigen Aktivitäten hat sich die APMM einen Ruf erarbeitet, der möglichst erhalten und ausgebaut werden sollte.

» Plasmozytom-Selbsthilfegruppen sowie Ansprechpartner, die vorhaben, einmal eine Plasmozytom-Selbsthilfegruppe zu gründen, können Mitglied der APMM werden.

» Eine Gruppe kann Mitglied in der APMM werden, wenn sich die GruppenleiterIn bei der SprecherIn vorstellt, die diese Informationen an alle Mitglieder weitergibt. Nachdem alle Rückfragen beantwortet sind, werden die APMM-Mitglieder aufgefordert, abzustimmen. Als Mitglied in die APMM wird aufgenommen, wenn 2/3 aller bisherigen Mitglieder zustimmen.

Wahl SprecherIn/StellvertreterIn

» Der Rechenschaftsbericht wird von der bisherigen Sprecherin Monika Schauer verlesen.

» Überwiegend wird von den Anwesenden eine sehr positive Bilanz des letzten Jahres gezogen. Die Projekte sind sehr erfolgreich und die Resonanz bei Patienten, Angehörigen und Ärzten ist sehr gut.

» Nach ausgiebiger Aussprache wird geheim abgestimmt.

» Im zweiten Halbjahr 2000 ist:

Sprecher: Dr. Gerhard Janiszewski, SHG Berlin

Stellvertreter: Klaus Schlegel, SHG NRW

» Im ersten Halbjahr 2001 ist:

Sprecher: Klaus Schlegel, SHG NRW

Stellvertreterin: Johanna Schick-

Stankewitz, SHG Karlsruhe

- » Im zweiten Halbjahr 2001 ist:  
Sprecherin: Johanna Schick-Stankewitz,  
SHG Karlsruhe  
Stellvertreter/in: (wird 2001 gewählt)

#### Nächstes APMM Jahrestreffen 2001

- » Es gibt zwei Vorschläge:  
30. Juni und 1. Juli 2001 in München oder  
22. und 23. September 2001 in Schwelm
- » Entschieden wird im Jahr 2001, jeder soll  
sich nach Möglichkeit beide Termine frei-  
halten.

#### Durch die Feldenkrais-Methode zu innerer Ruhe und Entspannung

- ein Beitrag von Bernd Natusch, Plasmozytom  
SHG Rhein-Main, Abraham-Lincoln-Str. 14 A,  
65189 Wiesbaden, Tel.: 0611-719938  
(di.,mi. 18-20 Uhr)

**S**eit mehr als 2 Jahren organisiert die Selbsthilfegruppe Plasmozytom in Wiesbaden mit großem Erfolg Feldenkrais-Gruppen für die Betroffenen. Der Kurs unter der Leitung von Dipl.-Pädagogin und Feldenkrais-Lehrerin Heidi Malkmus findet einmal pro Woche statt. Moshe Feldenkrais [1904-1984] geht von der Grundannahme aus, dass wir unsere Bewegungen nur dann ändern können, wenn sie uns bewusst sind. Die Teilnehmer experimentierten unter professioneller Anleitung mit kleinen, einfachen und funktionalen Bewegungen, die mit viel Aufmerksamkeit ausgeführt werden sollen. Schädliche Bewegungsmuster und Schutzhaltungen, die durch die Krankheit und die damit verbundene Angst aufgebaut wurden, können in dem Maße, in dem das Vertrauen in die Kontrolle über den eigenen Körper wächst, wieder aufgelöst werden und durch effektivere, angemessenere Bewegungen ersetzt werden. Bewegungen, die man schon aus dem eigenen Repertoire gestrichen hat, können so auf äußerst behutsame Art und Weise wieder integriert werden. Die Wirkung auf das Befinden und das Selbstbewusstsein der Patienten ist naheliegend: gesteigertes Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten führt zu innerer Ruhe und Entspannung und kann so den Teufelskreis aus Schmerz – Angst – Verspannung – Schmerz durchbrechen. Die Feldenkrais-Methode ist kein schnelles Wundermittel, sondern eine äußerst subtile und wirkungsvolle Lernmethode, die auf neurophysiologischen Grundlagen beruht. Das Motto von Moshe Feldenkrais lautet: „Erst wenn wir wissen, was wir tun, können wir tun, was wir wollen.“ Zu der Frage, ob die Feldenkrais-Methode dazu beiträgt, dass Knochensubstanz wieder aufgebaut wird, sind keine Untersuchungen bekannt. Aber es ist bekannt, dass die wiederholte Ausführung von effektiven funktionalen Bewegungsfolgen durchaus zu einer Veränderung von Struktur führen kann. Für weitere Auskünfte steht der Leiter der Plasmozytom-Selbsthilfegruppe Rhein-Main,

Bernd Natusch, zur Verfügung (Anschrift siehe links).

## Beiträge

### Was ist eigentlich die „Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie“ (PNH) ?

- ein Beitrag von PD Dr. med. Jörg Schubert und Prof. Dr. med. Arnold Ganser, Abt. Hämatologie/Oncologie, Medizinische Hochschule, 30623 Hannover, Tel.: 0511-532-3626, Fax: 0511-532-5648; e-mail: schubert.joerg@mh-hannover.de

**N**icht nur der komplizierte Name, sondern auch das seltene Auftreten der Erkrankung führen nicht selten zu Rat- und Hilflosigkeit bei Patienten und ihren Angehörigen, bei denen eine solche Diagnose gestellt worden ist. Häufig sind auch nicht alle Details dieser Erkrankung den betreuenden Ärzten oder dem medizinischen Personal bekannt, so dass die Patienten im Internet oder in großen Büchereien Hilfe suchen müssen. Ein kleiner Überblick über diese recht vielseitige und auch noch nicht in allen Details erforschte Erkrankung soll dazu beitragen, fehlende Informationen zur Verfügung zu stellen. Der Name „paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie“ (PNH) steht für eine Krankheit, bei der die roten Blutkörperchen sich vorzeitig innerhalb der Blutgefäße auflösen (intravasale Hämolyse). Sie ist eine erworbene Erkrankung und kann prinzipiell in jedem Lebensalter auftreten. Die PNH kann entweder direkt ohne vorausgehende Leiden oder auch als Komplikation anderer hämatologischer Erkrankungen wie der aplastischen Anämie und dem myelodysplastischen Syndrom auftreten. Oft finden sich Blutbildveränderungen wie eine Erniedrigung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) der Blutplättchen oder auch der weißen Blutkörperchen. Durch die Auflösung der roten Blutkörperchen (Hämolyse) werden die Bestandteile der roten Blutkörperchen in den Blutgefäßen freigesetzt. Ein wichtiger Bestandteil dieser Zellen ist das Hämoglobin. Kommt es zu einer größeren Freisetzung des Hämoglobins, wird dabei die Bindungsfähigkeit der Bluteiweiße überschritten, was zu einer Ausscheidung des Hämoglobins durch die Niere und damit verbunden zu einer rotbraunen Verfärbung des Urins (Hämoglobinurie) führt. Neben der Hämolyse besteht bei Patienten mit PNH ein erhöhtes Risiko, venöse Thrombosen zu erleiden. Diese treten nicht nur an gewohnter Stelle wie den Beinvenen, sondern außerdem auch an ungewöhnlichen Orten wie Lebervenen, Hirnvenen und Darmvenen auf. Dabei kann es bei den Patienten zu kritischen Situationen kommen, durch die schwerwiegende Eingriffe, wie z.B. eine Lebertransplantation, erforderlich werden. Das Risiko, eine solche Thrombose zu er-

leiden, ist insbesondere bei Patienten mit gleichzeitig vorhandener Veränderung im Gerinnungssystem vorhanden. Im Verlauf der Erkrankung kann es zu weiteren Störungen der Blutbildung und in seltenen Fällen gar zu einer akuten myeloischen Leukämie (AML) kommen. Im Gegensatz zu den häufigeren autoimmunhämolytischen Anämien sind es nicht Antikörper gegen die eigenen roten Blutkörperchen, die zum vorzeitigen Abbau der roten Blutkörperchen führen, sondern der Grund der Hämolyse liegt in der veränderten Struktur der roten Blutkörperchen selbst. Aufgrund einer erworbenen Veränderung in der Erbsubstanz der Zellen weist ein Teil der Blutzellen bei Patienten mit PNH ein Defizit einer Gruppe von Oberflächeneiweißen auf, die nicht konventionell, sondern über ein besonderes Ankermolekül (GPI-Anker) mit der Zellmembran verbunden sind. Zwei dieser Moleküle regulieren Komplement, eine Gruppe von Eiweißen im Blut deren Funktion darin besteht, Eindringlinge wie Bakterien oder Viren von außen fernzuhalten. Komplement aktiviert sich an jeder Zellmembran, wenn es nicht durch diese Moleküle herabreguliert wird, was dann zu einem erheblichen Zellschaden bis hin zur Auflösung der Zelle führt. Genau dies passiert mit den roten Blutkörperchen bei Patienten mit PNH. Diese Blutkörperchen werden durch das körpereigene Komplement zerstört, weil sie es aufgrund der fehlenden GPI-verankerten Oberflächeneiweiße nicht herabregulieren können. Kommen weitere Faktoren wie Infektionen, die die Komplement-Aktivität verstärken können, zu der PNH hinzu, kann die Hämolyse auch krisenhaft verlaufen, was dann oft dazu führt, dass der Hämoglobinwert weit absinkt und die Patienten notfallmäßig transfundiert werden müssen. Der Mechanismus, der zu venösen Thrombosen führt, ist jedoch bis heute ungeklärt. Das Auftreten der GPI-defizienten Zellen im Blut der PNH-Patienten beruht auf einer Ausdehnung eines oder weniger einzelner Zellklone mit der oben beschriebene Veränderung in ihrer Erbsubstanz im Knochenmark, dem Ort der Entstehung der Blutzellen. Diese Veränderung wird klonale Expansion genannt. Der Mechanismus der klonalen Expansion ist bis zum heutigen Tag nicht geklärt. Es ist durch Experimente in Mäusen lediglich geklärt, dass das Fehlen der GPI-verankerten Oberflächeneiweiße allein den Zellen keinen Wachstumsvorteil verschafft. Zwei Hypothesen werden zurzeit für die klonale Expansion ins Feld geführt. Die eine Hypothese postuliert einen Selektionsmechanismus, durch den die normalen Zellen erkannt und eliminiert werden. Es bleiben die GPI-defizienten Zellen übrig und das Knochenmark und periphere Blut werden von den GPI-defizienten Zellen dominiert. Die zweite Hypothese postuliert eine zweite Veränderung in der Erbsubstanz der klonalen Knochenmarkszellen, die die Zellaktivierung

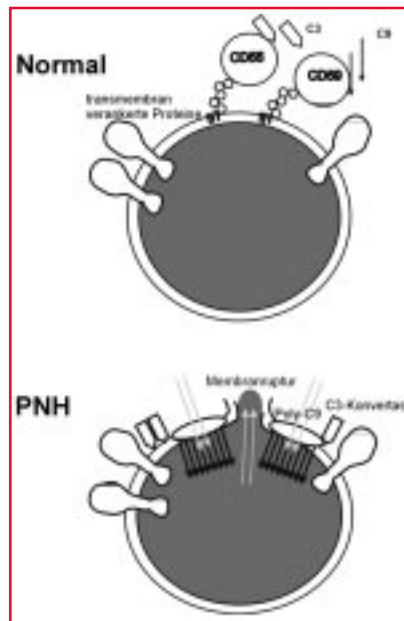


beeinflusst. Ähnliche Veränderungen wurden bei Knochenmarkzellen von Patienten mit Myelodysplasie und Leukämie beobachtet. Welche der beiden Hypothesen sich als überlegen herausstellen wird, ist zurzeit nicht geklärt.

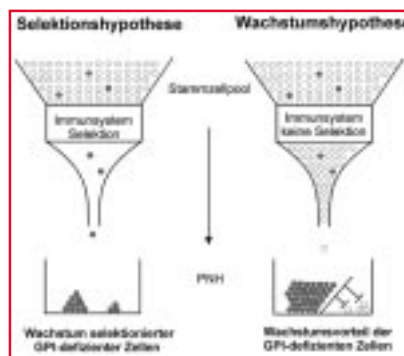
Bislang beruhte die Diagnostik der PNH auf dem Säurehämolysetest (Ham-Test), bei dem die roten Blutkörperchen der Patienten einem angesäuerten Serum ausgesetzt werden. Durch die Ansäuerung wird Komplement aktiviert, was dann zur Auflösung der roten Blutkörperchen von PNH-Patienten, nicht aber von gesunden Spendern führt. Mittlerweile hat sich in der Diagnostik der PNH die Immunfluoreszenz mit folgender Durchflusszytometrie durchgesetzt. Dabei werden die Zellen der Patienten mit Antikörpern gegen die GPI-verankerten Eiweiße angefärbt und anschließend im Durchflusszytometer, das positiv angefärbte von negativen bzw. stark positive von schwach positiven Zellen unterscheiden kann, ausgewertet. Diese Methode weist eine deutlich höhere Genauigkeit (Sensitivität) der Analyse auf als der Ham Test. Vor allem bei Patienten mit aplastischer Anämie und Myelodysplasie, bei denen oft nur wenige defekte Zellen im Blut nachweisbar sind, ist die durchflusszytometrische Analyse deutlich überlegen.

Die einzige heute etablierte Therapie, die zu einer Heilung der Erkrankung führt, ist die allogene Knochenmarktransplantation von einem Geschwisterspender, dessen Oberflächeneiweiße auf den weißen Blutzellen als mit dem Patienten übereinstimmend identifiziert wurden. Da diese Therapie auch Risiken birgt, wird sie im Allgemeinen Patienten mit einem schweren Verlauf oder solchen, die schwerwiegende Komplikationen erlitten haben, empfohlen. Andererseits ist ein solch passender Geschwisterspender nicht für jeden Patienten verfügbar. Eine Fremdspendersuche wird nur bei sehr schweren Komplikationen wie einer AML eingeleitet, da mit einer Fremdspender-Transplantation bei Krankheiten wie aplastische Anämie und PNH keine guten Ergebnisse erzielt werden. Nach dem bisherigen Stand der Medizin orientiert sich die Behandlung eines PNH-Patienten an einer symptomatischen Therapie. Patienten, die eine schwere Hämolyse oder starke Blutarmut (Anämie) aufweisen, sollten transfundiert werden. Diese Transfusionen führen nicht nur zu einer Besserung des Hämoglobin-Wertes, sondern bremsen auch durch die Zunahme der normalen Komplement-resistenten roten Blutkörperchen die Hämolyse. Eine Eisenüberladung durch die notwendigen Transfusionen ist bei den meisten PNH-Patienten nicht zu erwarten, da sie über die Ausscheidung des Hämoglobins im Urin kontinuierlich Eisen verlieren. Patienten, die eine Thromboseneigung aufweisen, sollten mit einer „Blutverdünnung“ (Marcumarisierung) behandelt werden. Bei einem Teil der Patienten kann

der Grad der Hämolyse durch Gabe von Cortison-haltigen Medikamenten reduziert werden, was dann auch zu einer Verbesserung des Hämoglobinwertes führen kann. Neue Therapiestrategien sind zurzeit in vor-klinischer Erprobung. Hier ist insbesondere zu erwähnen, dass es heute möglich ist, das defekte Gen, das für die GPI-Defizienz verantwortlich ist, in die Zellen zu befördern. Dazu dienen beispielsweise virale Überträger (Vektoren), durch die das intakte Gen in die Erbsubstanz der Zellen integriert werden kann, so dass es in den behandelten Zellen zu einer normalen Präsenz der GPI-verankerten Eiweiße kommt, wodurch diese Zellen ihre Resistenz gegenüber Komplement zurückerhalten.

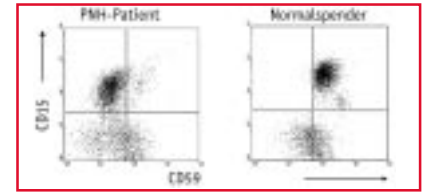


Schema der Komplement-Sensitivität durch die GPI-Defizienz der roten Blutkörperchen von PNH-Patienten. Durch das Fehlen der GPI-verankerten CD55- und CD59-Moleküle kommt es zu einer unregulierten Aktivierung der Komplemente und zur Bildung von Auflösungskomplexen (lytischer Komplexe), wobei der dadurch induzierte Ioneneinstrom in die Zellen ein Zerreißen (Ruptur) der Zellmembran bewirkt.



Schema der beiden wichtigsten Hypothesen zur Ausdehnung der GPI-defizienten Zellen im Knochenmark der PNH-Patienten. Nach der Selektionshypothese werden die GPI-defizienten Zellen im Knochenmark der

Patienten durch die Zellen des Immunsystems selektiv nicht zerstört. Dadurch können diese Zellen sich im Knochenmark ausbreiten. Nach der Wachstumshypothese erwerben die GPI-defizienten Zellen eine zusätzliche Veränderung in ihrer Erbsubstanz, wodurch sie die normalen Zellen im Knochenmark überwachsen.



Durchflusszytometrische Analyse von Granulozyten (weiße Blutzellen) aus dem Blut eines PNH-Patienten im Vergleich zu einem Gesunden. Gezeigt wird eine Doppelfluoreszenz, bei der der CD15-Antikörper als Marker der Granulozyten und CD55- und CD59-Antikörper zur Erkennung der GPI-verankerten Eiweiße verwendet werden. Während beim Gesunden alle Zellen GPI-verankerte Eiweiße aufweisen, zeigt sich bei dem typischen PNH-Patienten der überwiegende Anteil der Granulozyten defizient für die CD55- und CD59-Moleküle.

Das „Deutsche Cochrane-Zentrum“ in Freiburg bereitet medizinische Inhalte für Ärzte auf

- ein Beitrag von Dr. rer. nat. Anke Schmidt (das Original dieses Beitrags ist in der Zeitschrift „einblick“ des Deutschen Krebsforschungszentrums 4/1999 erschienen). Siehe auch „Gespräch mit Dr. rer. nat. Gerd Antes...“, S. 4

**W**ie behandelt man eigentlich eine chronisch lymphatische Leukämie? Ein Arzt der entsprechenden Fachrichtung weiß das – aus Erfahrung und weil er es einst gelernt hat. Der britische Epidemiologe Archie Cochrane [ausgesprochen: „Kock-räin“ mit Betonung auf der ersten Silbe] war damit nicht zufrieden. Ärzte sollten solche Methoden anwenden, deren Nutzen für den Menschen nicht nur vermutet wird, sondern wissenschaftlich nachgewiesen ist – was nach seiner Einschätzung im Jahr 1976 auf nur zehn Prozent aller medizinischen Behandlungen zutraf. Er glaubte, dass diese Bilanz verbessert werden könnte, wenn Medizinern der Zugang zu wissenschaftlichen Informationen erleichtert würde. Jemand müsste also an ihrer Stelle alle Fachzeitschriften lesen, die darin veröffentlichten Therapiestudien kritisch prüfen und die Ergebnisse in einem handlichen Papier zusammenfassen. Das gäbe dem Arzt sofort Aufschluss

darüber, welche Behandlung sich bei einer großen Anzahl von Patienten als wirkungsvoll erwiesen hat – die könnte er dann anwenden – und welche eher geschadet hat – die besser nicht.

So vernünftig Cochranes Vorschlag klingt, so sehr werden sich die meisten Patienten darüber wundern, dass ein solches Vorgehen nicht längst ein fester Bestandteil unseres Gesundheitswesens ist. Einzelpersonen aus dem medizinischen Umfeld, aber auch medizinische Laien, die auf diesem Gebiet aktiv werden möchten, können sich der sogenannten „Cochrane-Collaboration“ [„Collaboration“ ist ein englisches Wort und bedeutet „Zusammenarbeit“] anschließen und in einer internationalen Arbeitsgruppe an der Erstellung systematischer Übersichtsarbeiten, „Reviews“, mitarbeiten. Diese Organisation „geht den Wissenstransfer in die Praxis weltweit am ernsthaftesten an“, sagt Dr. Gerd Antes, Leiter des Deutschen Cochrane-Zentrums in Freiburg. Die „Collaboration“ lebt, laut Antes, von der Begeisterung ihrer Mitglieder und „dem Willen der einzelnen, tatkräftig beim Aufbau dieses Netzwerkes mitzuwirken“.

Nachdem die Aktivitäten in Deutschland laut Antes nur sehr zögerlich und mit einigen Jahren Verspätung begonnen haben, ist mit der gerade erfolgten Gründung der Gruppe „Hämatologische Maligne Erkrankungen“ (Cochrane Hematological Malignancies Review Group, kurz: CHMRG) in Köln eine weitere Lücke geschlossen worden. Als Teil des Kompetenznetzes „Maligne Lymphome“ soll diese internationale Gruppe die Einführung wissenschaftlicher Medizin in diesem Bereich vorantreiben. Denn aus den systematischen Übersichtsarbeiten dieser Gruppe könnten durchaus nationale Leitlinien für die Behandlung abgeleitet werden, meint Thilo Kober, Koordinator des Projektes.

Eine systematische Übersichtsarbeit beginnt mit dem Durchsuchen der Fachliteratur nach entsprechenden Therapiestudien – das können gelegentlich einige Hundert sein. Die meisten davon werden aber gleich wieder aussortiert – weil sie elementare methodische Mängel aufweisen. Kenntnisse, wie man die Spreu vom Weizen trennt, werden in Kursen erworben. In Großbritannien ist die „Reviewer-Tätigkeit“ bereits hoch angesehen. Aber: Wer ein Review erstellen will, muss bereit sein, vier bis fünf Stunden wöchentlich aufzubringen, und das über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren. Die Review-Ergebnisse können über eine elektronische Datenbank, die „Cochrane Library“, bezogen werden. Zusammenfassungen sind im Internet für jedermann einsehbar ([www.cochrane.de](http://www.cochrane.de)).

Patienten - in der Cochrane-Terminologie „Consumers“ genannt - haben auch ein Wörtchen mitzureden. Wer gelernt hat, eine wissenschaftliche Studie einzuschätzen, kann über das „Konsumenten-Netzwerk“ (Consumer-Network) Einfluß auf die

Cochrane-Collaboration ausüben: also Fragestellungen mitbestimmen oder dafür sorgen, dass Ergebnisse so formuliert werden, dass auch Patienten den Service nutzen können. Die Zusammenarbeit mit Nicht-Medizinern sei, sagt Antes, „sogar extrem erwünscht“.

## Leserbriefe

### Ausführlicher Kontaktwunsch:

Ich bin 55 Jahre alt und 1995 wegen einer CML stammzelltransplantiert worden (Familienspender). Bis heute bin ich rezidivfrei, wieder gut bei Kräften und sogar teil arbeitsfähig. Allerdings hat sich bald nach Transplantation eine bis heute andauernde chronische GvHD entwickelt. Sie betrifft hauptsächlich den Hautbereich der Füße und Unterschenkel und auch die Mundschleimhäute (Leukoplakien). Die Hautverhärtungen an den Füßen (zusammen mit einer ausgeprägten Polyneuropathie) werden als Sklerodermieform der GvHD von meinen Ärzten bezeichnet. Als Therapieformen wurden mir vorgestellt: Bade-PUVA, UVA1-Bestrahlung, Extrakorporale Photopherese (ECP). Zur äußeren Anwendung wurden empfohlen: intensive Krankengymnastik und Salben (Elacutan, Linola Urea, etc.). Wer hat Erfahrungen bei gleicher Erkrankung mit den o.a. Therapien oder auch anderen Möglichkeiten? Ich würde mich sehr über Kommunikation per Telefon oder Fax freuen.

Volkhard Scheffter  
Palestrinastr. 8, 48147 Münster  
Tel.&Fax: 0251-234135

### Erfahrungsbericht eines CML-Patienten nach Fremdspendertransplantation:

Bei mir (heute 34) wurde 10/93 eine weit fortgeschrittene Philadelphia-Chromosom-positive CML diagnostiziert. Nach damals üblichem Schema wurde ich mit Interferon-alpha behandelt und reagierte - nach harten drei Monaten Gewöhnung mit hohem Fieber - sogar mit einem zeitweiligen Verschwinden des Philadelphia-Chromosoms. In dieser Zeit konnte ich nahezu normal leben. Allerdings entwickelte ich eine Knochenmarkfibrose (möglicherweise durch das Interferon) und nach gut drei Jahren eine Blastenkrise. Zum Zeitpunkt der Stammzelltransplantation hatte ich 40 % Megakaryoblasten im Mark. Die Fremdspendertransplantation fand in Essen statt. Sieben Wochen

nach dem Tag Null (13.5.00) kam ich wieder raus und bin seither befreundet! Das ist angesichts der Blastenkrise nicht selbstverständlich und ich schreibe dies, um anderen Patienten Mut zu machen. Die Entscheidung war ganz einfach: Zwar hatte ich große Angst vor der in meiner Lage wenig erfolgversprechenden KMT, aber in der Blastenkrise hätte ich ohne KMT überhaupt keine Chance gehabt. Allerdings gibt es erhebliche Unverträglichkeitsreaktionen, die seither eine intensive Behandlung nötig machen (Kortison, CellCept, Sandimmun, PUVA), welche wiederum reichlich Nebenwirkungen verursacht (Infekte wie Lungenentzündung, Gürtelrose, Augenhornhautentzündung, Steroid-Diabetes, grauer Star, Osteoporose, Muskelschwäche, Hautreaktionen, besonders der Mundschleimhäute, trockene Augen). ABER ICH LEBE NOCH und meistens gerne. Kraftquelle war und ist vor allem meine Familie (Eltern und Schwester), die schon immer gewöhnt waren zu kämpfen, weil meine Schwester mit Down-Syndrom lebt. Aber auch viele Freunde, die geblieben sind, und mein Hund helfen sehr. Dass es für meine damalige Lebensgefährtin wohl zu viel war, ist schade. Leider passiert das sehr häufig und mit dem Alleinleben muss man sich wohl abfinden. Unschätzbar war auch die Hilfe durch die Ärzte und Pfleger sowohl in meiner Heimatklinik Leverkusen als auch in Essen. Ohne deren Offenheit, Geduld und Unterstützung hätte ich es nicht geschafft. Über die Bedeutung des unbekanntes Spenders aus Schweden brauche ich wohl nicht lange zu schreiben: ER WAR DER SCHLÜSSEL ZUM ERFOLG! Derzeit versuche ich, endlich mein Studium (Elektrotechnik) wieder aufzunehmen und so, nach langer Zeit, doch noch fertig zu werden. Ab und zu wird das durch Behördennahkämpfe unterbrochen, wenn ich auf offensichtlich gesunde Sachbearbeiter pralle, denen ein wenig Sachverstand und Vorstellungsvermögen fehlt. Aber auch da hilft nur, sich durchzubeißen. Ich wünsche allen Lesern alles Gute und viel Kraft zum Kämpfen, egal ob als Patient oder Angehöriger. Auch wenn man einige Schrammen abbekommt, auf lange Sicht lohnt es sich. Sollten Sie Fragen haben, werde ich versuchen, diese trotz der kurzenzeit vielen Arbeit zu beantworten.

Jürgen Stupperich  
Kaiserstr. 234  
66133 Saarbrücken  
Tel.&Fax 0681-8318825  
[j.stupperich@freenet.de](mailto:j.stupperich@freenet.de)

Zu den Leserbriefen:

Leserbriefe werden von der Redaktion sehr beachtet und gern veröffentlicht. Natürlich geben sie in erster Linie die Meinung des Briefschreibers wieder und nicht notwendigerweise die der Redaktion.

## Terminkalender

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

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

- » Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (5.-8. Februar 2001, 200 DM)
- » Zeit leben = Lebenszeit – Ein Seminar zum sinnvollen Umgang mit der Zeit (12.-14. März 2001, 160 DM)
- » Machen Sie aus Ihren Schwächen Ihre neuen Stärken (14.-16. Mai 2001, 160 DM)
- » Das Leben ist schön – Passen Lebensfreude und Krankheit zusammen? (24.-26. Mai 2001, 160 DM)
- » Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (25.-28. Juni 2001, 200 DM)
- » Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (27.-29. September 2001, 160 DM)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u.a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfgruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von Krebserkrankten sowie ehrenamtlich Tätige. Das Programm der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie kann unter der oben genannten Telefon-Nr. oder in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Die **Europäische Akademie Bad Bevensen** lädt ein zur Weiterbildung für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Selbsthilfgruppen und im Ehrenamt. Hier ein Hinweis auf ein Seminar zur Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

- » Presse- und Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfeorganisationen, Vereine, Kleingruppen und Behörden  
Termin: 22.-24. Januar 2001 (320 DM). Nähere Informationen und Anmeldung bei: Europäische Akademie Bad Bevensen, Klosterweg 4, 29549 Bad Bevensen, Tel.: 05821-955-0, Fax: -299, email: GSI-Bevensen@t-online.de

Der **Psycho-Onkologische Dienst an den Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken GmbH (HSK)** in Wiesbaden bietet eine Vortragsreihe für Krebspatienten und Angehörige an. Alle Vorträge finden im Personal-Casino der HSK Wiesbaden von 18.00 – 19.30 Uhr statt und sind für die Besucher kostenfrei. Termine von Januar bis März 2001:  
Pflegerische Unterstützung (18. Januar 2001)

Tanztherapie (8. Februar 2001)  
Schmerzen begegnen, praktische Hilfen (1. März 2001)  
Atemtherapie – Aus dem Atem schöpfen und sich verwandeln (22. März 2001)  
Nähere Informationen bei:  
Alf von Kries, Psycho-Onkologischer Dienst, Tel.: 0611-433200, Fax: 0611-433201, email: OSP.HSK@knuut.de, www.hsk-wiesbaden.de/psyonk\_start.htm

Das **Heidelberger Seminar für Psychosoziale Onkologie** führt seit 1979 Fort- und Weiterbildungen für Ärzte, Krankenpflegende, Sozialarbeiter, Psychologen und andere Fachkräfte in der onkologischen Behandlung und Nachsorge sowie für Laienhelfer, Mitglieder von Selbsthilfgruppen, betroffene Familien, Angehörige und Freunde von Krebskranken durch:

- Seminar „Sozialrecht in der Onkologie“ (Termin: 5.-7. Februar 2001) – Zielgruppe: Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, u.a.
  - Seminar Gesprächsführung mit Krebskranken (Termin: 13.-14. Februar 2001 – Basisseminar, 27.-28. November 2001 – Vertiefungsseminar) – Zielgruppe: Pflegende und verwandte Berufe
  - Seminar für Selbsthilfgruppen (Termin: 2.-5. April 2001 – Grundkurs, 8.-11. Oktober 2001 – Vertiefungskurs) – Zielgruppe: Mitglieder von Selbsthilfgruppen in der Krebsnachsorge
  - Seminar „Umgang mit Schwerstkranken und Sterbenden“ (Termin: 23.-25. April 2001) – Zielgruppe: Mitarbeiter in onkologischen Arbeitsfeldern
  - Seminar für Beratungsstellen und Sozialdienste im Krankenhaus (Termin: 7.-10. Mai 2001) – Zielgruppe: Sozialarbeiter, Sozialpädagogen, u.a.
  - Psychoonkologisches Kolloquium für Ärzte (Termin: 19.-21. Oktober 2001) – Zielgruppe: niedergelassene und klinisch tätige Ärzte
  - Psychoonkologische Arbeitstagung für Psychologen (Termin: 7.-9. November 2001) – Zielgruppe: Diplompsychologen in onkologischen Arbeitsfeldern
- Nähere Informationen (z.B. zu den Kosten): Psychosoziale Nachsorgeeinrichtung und Heidelberger Seminar für Psychosoziale Onkologie an der Chirurgischen Universität, Im Neuenheimer Feld 155 (Moro-Haus), 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-562721, Fax: 06221-565250, email: catherine\_schneider@med.uni-heidelberg.de

Johanniter-Forum Berlin „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ vom 26.-27. Januar 2001 in Berlin

Veranstalter ist die Johanniter-Unfall-Hilfe e.V., Veranstaltungsort ist das Ludwig Erhard Haus in Berlin. Das Forum soll einen Überblick zu aktuellen Entwicklungen in der Palliativmedizin und der Hospizarbeit geben. Die Schirmherrschaft hat die Bundesministerin für Gesundheit, Andrea Fischer, übernommen. Nähere Infos unter: info@bsbb.de, Tel.: 0228-9193737.

Fatigue und Krebs – 2. Internationales Symposium - vom 16.-17. Februar 2001 in Köln  
Hauptthemen: Theoretische Grundlagen, Methodik, Erfassung, Epidemiologie, Ätiologie, Differentialdiagnostik, Psychoonkologische und medikamentöse Interventionen. Information und Anmeldung: Travel&Congress Activities, Gabriele Hanke, Tel.: 02102-669 36, email: tca.hanke@t-online.de

Acute Leukemias IX vom 24.-28. Februar 2001 in München

Wissenschaftlicher Fachkongress. Nähere Informationen unter 089-70952550 oder email: Sekretariat.Med.Klinik.III@med3.med.uni-muenchen.de.

*[In der DLH-Info 12 war als Veranstaltungsort versehentlich Münster angegeben worden. Der Kongress findet aber definitiv in München statt.]*

Jahrestagung der Deutschen Leukämie-Hilfe vom 2.-4. März 2001 in Wiesbaden-Naurod  
Wir werden am 3. März 2001 wieder ein Forum für Vertreter aus Selbsthilfgruppen anbieten.

EBMT - 27. Jahrestreffen der Europäischen Gruppe für Blut- und Knochenmarktransplantation und 17. Treffen der Pflegenden, 25.-28. März 2001, in Maastricht, Niederlande  
Wissenschaftliche Tagung der Knochenmarktransplanteure und der KMT-Pflegekräfte. Nähere Informationen unter Tel.: 0041-61-6867711, email: info@akm.ch

Diagnose Krebs – Wie gehe ich mit meiner Angst um? - Ein Vortrag für Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte im Rahmen der Vortragsreihe der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. am 28. März 2001 in Würzburg  
Nähere Informationen erteilt die Psychosoziale Beratungsstelle der Bayerische Krebsgesellschaft e.V. in Würzburg unter Tel.: 0931- 280650.

107. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 21.-25. April 2001 in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden  
Die Kompetenznetze „Maligne Lymphome“ sowie „Akute und chronische Leukämien“ werden im Rahmen des Kongresses am 24. April 2001 von 9:00-12:00 Uhr ein gemeinsames Symposium durchführen. Der Patientenbeistand der DLH wird einen Vortrag zum Thema „Lymphomtherapie - Fragen und Wünsche der Patienten“ halten.

4. bundesweiter Fortbildungskongress der DLH für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte am 16./17. Juni 2001 in Hamburg

Nach Düsseldorf, Dresden und Münster wollen wir im nächsten Jahr unseren bundesweiten Kongress in Hamburg durchführen. Wie bisher werden auch nächstes Jahr



wieder Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie zu verwandten Themen gehalten werden.

#### 6. Treffen der Europäischen Hämatologie-Gesellschaft vom 21.-24. Juni 2001 in Frankfurt

Wissenschaftlicher Fachkongress. Nähere Informationen unter Tel.: 0031-20-6793411 oder email: eha2001@eurocongress.com.

#### Fünftes internationales Hodgkinlymphom-Symposium vom 22.-25. September 2001 in Köln

Wissenschaftlicher Fachkongress. Es ist geplant, am Sonntag, dem 23. September 2001 von 11:15-15:00 Uhr ein Forum für Patienten anzubieten, in dem internationale Experten für Fragen zur Behandlung von Lymphomen (Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphome) zur Verfügung stehen. Nähere Informationen unter Tel.: 0221-478 3505 oder email: hodgkin20001@biometrie.uni-koeln.de.

#### Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 30. September – 3. Oktober 2001 in Mannheim

Wissenschaftlicher Fachkongress. Nähere Informationen unter Tel.: 0621-4106106, email: s.vierhuff@meet-ideas.de

### Kontaktwünsche

» Patientin (29), **ALL** (low risk), aus Niedersachsen, Diagnose seit 1994, Therapiedauer insgesamt drei Jahre, Komplettremission, seit 3 Jahren in der Nachsorge, sucht dringend Erfahrungsaustausch.

» Patient (27), **CLL**, aus Wien, Stammzelltransplantation vom Familien- oder Fremdspender geplant, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in seinem Alter.

» Patient (ca. 45), **CLL**, aus Norddeutschland, Rezidiv nach autologer Hochdosis-therapie 1998, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.

» Patientin (61), **CLL** seit 1997, Nordhessen, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen im näheren Umkreis.

» Patientin (60), **CML**, Nordrhein-Westfalen, 9 Mio. Einheiten Interferon täglich, leidet unter Depressivität und Herzbeschwerden und sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit ähnlicher Problematik.

» Patientin (39), **Morbus Hodgkin** aus dem Rhein-Main-Gebiet, vor 2 Jahren BEACOPP

14 und Bestrahlung, seither in kontinuierlicher kompletter Remission, leidet unter starker Gewichtszunahme (von 47 auf 87 kg). Alle bisherigen Versuche, abzunehmen, sind fehlgeschlagen (Diäten, Xenical, Fitness Studio). Wer hat ähnliche Erfahrungen gemacht und/oder weiß Rat?

» Patientin (65), **Morbus Hodgkin**, aus Hamburg, Erstdiagnose 06/96, im Januar 2000 Rezidiv im Bereich der Wirbelsäule, möchte sich sehr gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.

» Patientin (46), **centroblastisch-centrocytisches Non-Hodgkin-Lymphom**, aus Freiburg, zurzeit CHOP-Therapie, möchte mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

» Patientin (72), **centroblastisch-centrocytisches Non-Hodgkin-Lymphom** seit 1997, Raum Dresden, Therapie mit Rituximab (Handelsname „Mabthera“) möchte sich gerne mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patient (42), **Mantelzell-Lymphom**, Saarland, Teilnehmer an der „Hiddemann-Studie“, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (36), **hoch-malignes Non-Hodgkin-Lymphom**, aus Süddeutschland, 2. Rezidiv nach CHOP und Hochdosis-therapie mit autologer Stammzellunterstützung, 2 Kinder, möchte mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation in Kontakt treten.

» Patientin (39), **Morbus Hodgkin und Non-Hodgkin-Lymphom**, aus Süddeutschland, zurzeit Chemotherapie und Bestrahlung, möchte mit anderen Betroffenen in Kontakt treten, die ebenfalls eine solche „Doppel-diagnose“ haben.

» Patientin (53), **Mycosis fungoides** aus Leipzig, Diagnose seit Dez. 1997, Therapie zunächst Interferon und PUVA, zurzeit wegen Lichtdermatose aber nur Hautpflegemaßnahmen, möchte gerne andere Betroffene aus Leipzig und Umgebung kennen lernen.

» Patientin (45), **Polyzythämia vera** seit 1980, aus Ostfriesland, bis 12/99 Myleran, zurzeit nur noch Cortison, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.

» Patient (63), **Polyzythämia vera**, aus dem Sauerland, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.

» Patient (31), **Essentielle Thrombozythämie**, aus Sachsen, Therapie mit Litalir, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in seinem Alter.

» Patientin (57), **Osteomyelofibrose** (OMF) seit 1991 (vorher Polyzythämia vera), aus Süddeutschland, Therapie zurzeit mit Allopurinol und Transfusionen sowie bei Bedarf Immodium gegen Durchfall, möchte

sich gerne mit anderen OMF-Betroffenen austauschen, die eine allogene (Mini-)transplantation von einem Fremdspender erhalten haben.

» Patientin (27), **Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie** (PNH) aus Norddeutschland, Therapie mit Cortison, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

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

### Glückwünsche

- Barbara Stolterfoht wurde am 27. Oktober 2001 zur neuen Vorsitzenden des Paritätischen gewählt. Dazu gratulieren wir ganz herzlich!

### Literaturbesprechungen

#### Achtung, Arzt!

Autor: Hans-Georg Möntmann, Droemer Verlag, München 2000, 320 Seiten, ISBN 3-426-27087-0, 39,90 DM.

Zu Beginn des Buches kommt der Arzt schlecht weg und so manche Aussage klingt allzu überspitzt. Der Leser, der weiterliest, bekommt aber noch mit, dass es wohl doch eher das gesamte System ist, das kränkelt. Der Leser, der sogar bis zum Schluss durchhält, wird dann auch noch mit einem ausführlichen „Patientenratgeber“ mit ausführlichen Tipps zum Vorgehen im Falle eines Verdachts auf einen Behandlungsfehler belohnt. Die zahlreichen Beispiele für „Grobe Behandlungsfehler“ und Schmerzensgeldzahlungen sind allerdings für Leukämie- und Lymphompatienten weniger relevant. Die geschilderten Einzelfälle werden spannend dargestellt, wobei gerade dem Laien zum Teil „die Haare zu Berge stehen“. Bei aller Desillusionierung ist es sicherlich nützlich für den aufgeklärten, mündigen Patienten, Kenntnis von typischen Fehlerquellen und Organisationsdefiziten zu haben, um zu wissen, in welchen Situationen ein kritisches Hinterfragen der medizinischen Handlungen bzw. Nicht-Handlungen besonders geboten sein könnte.

Würdig leben bis zum letzten Augenblick  
Hrsg.: Gustava Everding, Angelika Westrich,  
Verlag C.H. Beck, München 2000, 136 Sei-  
ten, ISBN-Nr.: 3-406-42154-7, 16,90 DM.

**I**n dem Buch wird die Hospizarbeit aus unterschiedlichsten Blickwinkeln beschrieben. So enthält das Buch u.a. Beiträge zur Geschichte der Hospizbewegung, zur Palliativmedizin, zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle, zur Trauerbegleitung, zur Patientenverfügung, zur sozialen Arbeit im Umfeld von Sterben, Tod und Trauer sowie zur Atem-, Kunst- und Musiktherapie. In dem Beitrag von Jürgen Bickhardt sticht der etwas provokante Ausdruck „Zweiklassenmedizin des Sterbens“ ins Auge, womit auf der einen Seite die „Insel der Seligen“ (im Hospiz), auf der anderen Seite das „Sterben unter den Bedingungen der Höchstleistungsmedizin bis zum Eintritt des Todes“ (in regulären Krankenhäusern) gemeint ist. Der Autor dieses Kapitels stellt aber auch deutlich heraus, dass viele Menschen – Betroffene, Angehörige und Helfer – den Tod mit allen Mitteln bis zur letzten Minute bekämpfen möchten, Sterben nicht zulassen wollen, sich mit dem eigenen Sterben nicht auseinandersetzen und der eigenen Ohnmacht ausweichen wollen – was zu akzeptieren sei. Nur der Leser kann entscheiden, welche Einstellung ihm näher liegt.

Wie kann ich helfen, wenn die Diagnose Krebs heißt?

Autorin: Gabriela Vetter. Kösel-Verlag, München 2000, 160 Seiten, ISBN-Nr.: 3-466-34427-1, 26,90 DM.

**D**as Buch ist untergliedert in die Abschnitte „Was kann ich für Dich tun?“, „Was kann ich für mich tun?“, „Was kann ich für uns tun?“ und „Wie lassen sich seelische und telepathische Kraftquellen konkret nutzen?“ Es werden zahlreiche Tipps gegeben, wie mit schweren Belastungssituationen, wie z.B.: Verzweiflung, Aggression, psychischer Veränderung, unzumutbaren Schmerzen, etc., sinnvoll umgegangen werden kann. Am Schluss eines jeden Kapitels findet sich eine Zusammenfassung. Darauf folgen Suggestionen, von denen die ersten zehn in immer gleicher Weise wiederholt werden. Die psychoneuroimmunologische Hypothese „Entspannung = Stärkung des Immunsystems = Entstehung von Heilkräften“ wird angesichts vieler noch ungeklärter Fragen ein bisschen zu forschen vertreten. Auch der Hinweis auf „Heilungen durch Eigeninitiative“ darf keinesfalls überbewertet werden. Ansonsten handelt es sich ganz sicherlich um einen für viele Angehörige sehr hilfreichen Ratgeber.

Leben mit Leukämie

Autoren: Michael Begemann, Monika Begemann-Deppe, Trias-Verlag, Stuttgart, 2. Auflage 2000, 198 Seiten, 3-89373-568-2, 44,90 DM

**D**as nun erfreulicherweise in der zweiten Auflage vorliegende Buch soll ein möglichst fundiertes Grundwissen für das Gespräch mit dem behandelnden Arzt vermitteln. Das Buch enthält u.a. Informationen zur Zusammensetzung und Funktion des Blutes, zu allgemeinen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und zu den einzelnen Leukämiearten. Das zentrale Kapitel aber – so die Meinung der Autoren – ist dasjenige über die psychischen Reaktionsweisen und psychosozialen Probleme, die mit der Diagnosestellung verbunden sind. Denn auch alle vorhergehenden Kapitel des Buches, die über die medizinischen Fakten in Zusammenhang mit einer Leukämie informieren, würden – wenn auch auf einem anderen Weg – der Vorbeugung und Bewältigung von Ängsten dienen. Die danach folgenden Kapitel „Der Kranke in seinem sozialen Umfeld“ und „Lebensweise“ runden das Buch ab. Im Anhang schließlich finden sich nützliche Adressen und eine Selbstdarstellung der Deutschen Leukämie-Hilfe.

Nebenwirkungen in der Radioonkologie

Hrsg.: Wolfgang Dörr, Jörg S. Zimmermann, Urban & Vogel, München 2000, 310 Seiten, ISBN-Nr.: 3-86094-118-6, 46 DM.

**W**arum sollen sich Onkologen mit Nebenwirkungen, der „Schattenseite“ in der Onkologie beschäftigen? „Weil Nebenwirkungen die Lebensqualität des Patienten beeinträchtigen!“, lautet aus Patientensicht die banale Antwort. Manchmal kann die Therapie auch aufgrund der Nebenwirkungen nicht mehr so wie geplant durchgeführt werden, wodurch der Therapieerfolg in Frage gestellt sein kann. Ziel des Buches ist es daher, Informationen bereitzustellen, die helfen, Nebenwirkungen der Strahlentherapie genau zu erkennen, zu verstehen und Maßnahmen zur Behandlung bzw. Vorbeugung zu treffen. Etwas frustrierend ist nach wie vor, dass es nicht sehr viele gesicherte Maßnahmen zur Behandlung bzw. Vorbeugung strahlentherapiebedingter Nebenwirkungen gibt. Der Versuch, alle bisher bekannten Möglichkeiten zusammenzutragen, ist aber sehr anerkanntenswert. Neben den organbezogenen Kapiteln enthält das Buch auch Kapitel zu übergreifenden Themen, wie z.B. Schmerz, Übelkeit und Erbrechen sowie Ernährungsstörungen.

Psychoonkologische Interventionen – Therapeutisches Vorgehen und Ergebnisse

Hrsg.: Wolfgang Larbig, Volker Tschuschke, Ernst Reinhardt Verlag, München/Basel 2000, 214 Seiten, ISBN-Nr.: 3-497-01511-3, 58 DM.

**W**er von diesem sehr wissenschaftlich geschriebenen Buch einfache Antworten erwartet, wird enttäuscht sein. Für wissenschaftlich orientierte Leser hingegen ist das Buch eine Fundgrube für Studien im psychoonkologischen Bereich. Wer sich erst einmal so richtig eingelesen hat, wird manche gute Idee zum besseren Umgang mit der Krebserkrankung („Copingstrategien“) entdecken.

**Eine schöne Adventszeit, frohe Feiertage und ein gutes neues Jahr 2001 wünscht die Redaktion der DLH INFO**

## Impressum

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

Auflage: 4.400

Herausgeber:

Deutsche Leukämie-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax: 0228-7299013, email info@leukaemie-hilfe.de) Gerd Rump (Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-42982, email: rumpgerd@aol.com)

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen