



DLH INFO 21

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Postanschrift: Postfach 1467, 53004 Bonn
 Telefon: 0228-39044-0 Telefax: 0228-39044-22 email: info@leukaemie-hilfe.de Internet: www.leukaemie-hilfe.de
 Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig: Überwältigende Resonanz - Seite 2
- » Vorankündigung: 7. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress 2004 in Ulm - Seite 3
- » Reportage: „Schnappschüsse“ vom 6. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongress - Seite 3
- » Krebsambulanz am Klinikum Nürnberg gerettet - Seite 4
- » Grundsteinlegung für den Neubau der Konservativen Medizin der Universität Mainz - Seite 5
- » Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin sucht „Leseratten“ zur Bewertung von Gesundheitsinformationen - Seite 5

Berichte

- » Vorstellung der DLH-Kuratoriumsmitglieder - Seite 5
- Gespräche mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 21. Mai und am 30. Juni 2003 in Berlin - Seite 7

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 8
- » Terminkalender - Seite 9

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Duisburg. Die Geschichte unserer Gruppe - Seite 11
- » Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Lymphomen und Leukämien in Pforzheim - Seite 12
- » Die Selbsthilfegruppe „Morbus Werlhof“, Raubach, stellt sich vor - Seite 12
- » Bericht über das 2. Interdisziplinäre Treffen des „Arbeitskreises Langerhanszellhistiozytose Deutschland“ am 4. April 2003 im Alfried Krupp Krankenhaus Essen - Seite 13

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

Gesundheitsreform

Mit großer Besorgnis beobachten wir die Entwicklung bei der Gesundheitsreform. Wir meinen, dass gerade für Patienten mit einer chronischen Erkrankung der parteiübergreifende Reformkompromiss alles andere als positiv ist. Es ist ein Unterschied, ob monatlich 14% für die Krankenversicherung vom Verdienst abgezogen werden oder zusätzlich zu den evtl. 13% noch etliche weitere Beträge gezahlt werden müssen (Praxis-Eintrittsgebühr, Medikamenten-Zuzahlung, Zahnersatz-Versicherung, Krankengeld-Absicherung, Berufsunfähigkeits-Absicherung, etc.). Patienten, die oft bereits durch die Dauer der Erkrankung ihre soziale Sicherheit verlieren, werden noch mehr ins Abseits geraten. Für uns - als Patientenvertreter - scheint es, dass chronisch kranke und alte Menschen in unserer Gesellschaft nicht mehr zählen. Kann sich denn keiner der Politiker vorstellen, was einer Familie schon heute widerfährt, wenn der Haupternährer länger als 78 Wochen krank geschrieben ist? Dies ist bei einer Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung nicht selten der Fall! Junge Familien, die durch die Erziehung des Nachwuchses oft sowieso schon nur mit einem Verdienst auskommen müssen, trifft es doppelt - ganz zu schweigen von der Situation Alleinerziehender. Keiner sucht sich „seine Krankheit“ aus oder kann den Zeitpunkt planen, meistens kommt sie ohne Vorwarnung „aus heiterem Himmel“.

Anita Waldmann - DLH-Vorsitzende

Expertengruppe Off-Label-Use

Wir möchten an dieser Stelle darauf hinweisen, dass bezüglich der Off-La-

bel-Use-Problematik Anträge für den Krebsbereich an das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) gerichtet werden können. Die Anträge sollen beinhalten, zu welchem Medikament für welche genaue Anwendung von der Expertengruppe eine Beurteilung erwartet wird. Wegen des Umfangs der Off-Label-Use-Problematik ist allerdings eine Prioritätensetzung notwendig, so dass nicht mit allen Fragestellungen gleichzeitig begonnen werden kann. Über die Reihenfolge der Abgabe von Feststellungen entscheidet die Expertengruppe nach Maßgabe der Bedeutung für die Patientenversorgung. Anträge auf die Abgabe von Feststellungen können von den Mitgliedern und stellv. Mitgliedern der Expertengruppe gestellt werden, von den ständigen Gästen und von der beim BfArM eingerichteten Geschäftsstelle. Anschrift: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Geschäftsstelle Kommissionen, Kurt-Georg-Kiesinger-Allee 3, 53175 Bonn

Prioritätensetzung der Politik

Bei der Podiumsdiskussion, die wir anlässlich des 6. Bundesweiten Patienten-Kongresses durchgeführt haben, fehlte erneut ein Vertreter der Politik. Die gesundheitspolitische Sprecherin der SPD, Helga Kühn-Mengel (MdB), hatte uns 4 Tage vor Kongressbeginn wegen der aktuellen Entwicklungen in der Gesundheitspolitik abgesagt. Ein Schelm, der Böses dabei denkt! Selbst bei Vorliegen triftiger Gründe für eine Absage sollte es möglich sein, einen Vertreter zu schicken - sofern der Angelegenheit eine entsprechende Priorität eingeräumt wird. Jedoch war es uns trotz intensiver Versuche in den verbleibenden 4 Tagen vor Kongress-

Inhaltsübersicht

Service

- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 25.-27. September 2003 in Köln - Seite 13
- » Leserbrief von zwei Teilnehmerinnen an den letzten drei DLH-Gruppenleiter-Seminaren - Seite 14
- » Protokoll der Mitgliederversammlung am 30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg und DLH-Tätigkeitsbericht - Seite 14
- » § 9 SGB IX: Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten bei der Rehabilitation - Seite 14
- » Merkblatt zum Thema Off-Label-Use - Seite 14
- » Neu: DLH-Luftballons - Seite 14
- » Stiftung Warentest: Arzneimittelbewertungen - Seite 15
- » Neue Internetseite der Deutschen Fatigue Gesellschaft e.V. - Seite 15
- » Gesucht: Erfahrungsberichte von Betroffenen - Seite 15
- » Glossar - Seite 15

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

- » Sitzung der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) am 28. und 29. März 2003 in Bonn - Seite 15
- » Preisverleihung an Professor Dr. med. Hartmut Goldschmidt - Seite 15
- » Revimid-Studie startet im August 2003 in Deutschland - Seite 16
- » Erfahrungsbericht zur allogenen, dosisreduzierten Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom - Seite 16

Beiträge

- » Die Suche nach einem Stammzellspender - Seite 17
- » Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) - Seite 19
- » Aufbau eines Patientennetzwerkes in der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) - Seite 20
- » Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome: Heilungsrate deutlich gesteigert - Seite 20

Außerdem

- » Leserbrief - Seite 21
- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

beginn nicht möglich, eine Zusage von einem anderen Politiker zu bekommen. Die Begegnung mit der Patientenschaft zählt also ganz offensichtlich nicht zu den Angelegenheiten, denen Priorität eingeräumt wird! Warum stellt sich die Politik nicht der Diskussion mit den unmittelbar Betroffenen? Könnte es daran liegen, dass es evtl. doch nur unliebsame Wahrheiten zu verkünden gibt, die selbst durch beste Rhetorik nicht mehr positiv „verpackt“ werden können?

Schade, dass die Patientenschaft bis jetzt so wenig Gehör gefunden hat. Patientenvertreter sind keineswegs blauäugig, sie wissen sehr gut um die Finanzierungsprobleme, und es ist ihnen klar, dass Geld nicht unbegrenzt vermehrt werden kann. Von besonderer Bedeutung ist aber die Tatsache, dass Patienten unser Gesundheitswesen bereits am eigenen Leib zu spüren bekommen haben. Sie kennen die gesamte Versorgungskette und sie können sagen, was sie brauchen - und was nicht. Da gibt es durchaus Verbesserungsvorschläge - und zwar auch solche, durch die Kosten eingespart werden könnten! Wichtig ist auch, dass Patienten keine berufspolitischen, standespolitischen oder gar unternehmerischen Interessen vertreten. Das hat schon so manches Mal dafür gesorgt, dass unsere verkrusteten Strukturen im Gesundheitswesen nicht angerührt wurden. Bedauerlich, dass die Politik das Potential einer Einbeziehung der Patientenschaft nicht erkennt und nicht nutzt. Freuen würde uns, wenn endlich den Versprechungen, „die Patienten sollen an Entscheidungsprozessen mehr beteiligt werden“, auch Taten folgen würden. Ob sich Patienten länger an der Nase herumführen lassen, wird sich bei der nächsten Wahl zeigen.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Meldungen

6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig: Überwältigende Resonanz

Woran es nun gelegen hat, dass statt der erwarteten 350 - 450 Teilnehmer ca. 900 kamen, können wir im Einzelnen nicht sagen. Diese unerwartet hohe Teilnehmerzahl brachte organisatorisch zwar einige Probleme mit sich, diese ließen sich jedoch in den meisten Fällen zur allgemeinen Zufriedenheit spontan lösen. Selbstverständlich wurde auch Kritik geübt, die sehr willkommen

ist und uns hilft, den Folgekongress noch optimaler durchführen zu können. So werden wir als Interessenvertretung erwachsener Leukämie- und Lymphom-Patienten dem sehr häufig geäußerten Wunsch unserer Patienten entsprechen und den nächsten Kongress wieder in seiner ursprünglichen Form durchführen, das heißt ohne Beteiligung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Dies zum einen, da sich die Probleme und Bedürfnisse von erwachsenen Patienten bzw. Angehörigen doch sehr von denen von betroffenen Kindern und deren Eltern unterscheiden, zum anderen, weil sowohl erwachsene Patienten als auch Eltern erkrankter Kinder die Vorträge als zu stark auf die jeweils andere Patientengruppe ausgerichtet empfanden. Beide „Seiten“ hatten das Gefühl, zu kurz zu kommen. In vielen der insgesamt ca. 250 Bewertungsbögen wurde unter anderem kritisch angemerkt, dass

- die Diskussionszeit in den Workshops zu kurz war
- dem Patientenaustausch bzw. dem Kennenlernen mehr Zeit eingeräumt werden sollte
- weniger Kurven und englisch verfasste Präsentationen verwendet werden sollten. Insgesamt wurde der Kongress - inkl. des angebotenen Rahmenprogramms - von den Teilnehmern als sehr informativ, positiv und durchweg gelungen beurteilt. Dieses Lob entschädigt die vielen unermüdlich tätigen, ehrenamtlichen Helfer und Referenten für ihren Einsatz. Den Helfern und Referenten ist ganz besonders zu danken, denn der Kongress wäre nicht durchführbar gewesen, wenn sie sich nicht so engagiert eingesetzt hätten. Selbstverständlich ist auch den Sponsoren (komplette Liste siehe Bildreportage Seite 4 unten) in besonderer Weise zu danken, denn ohne entsprechende Finanzierung ist ein solcher Kongress ebenfalls nicht durchführbar. Von der Universität Leipzig ist namentlich Sigrid Höhne und Matthias Gille (Hausmeisterin bzw. Techniker im Hörsaalgebäude), zu danken, die jede notwendige Unterstützung leisteten. Ebenfalls großer Dank gebührt Sylvia Gramann von der „Veranstaltungsagentur Gramanns“, die uns viele zusätzliche Reisen nach Leipzig ersparte. Die Zusammenfassung der Vorträge als Kongressband wird ca. Ende November 2003 in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich sein.

Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand

Vorankündigung: 7. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress 2004 in Ulm

Der 7. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte wird voraussichtlich im Juni 2004 im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome in Ulm stattfinden. Die DLH wird diesen Kongress in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Ulm und der Selbsthilfegruppe Leukämie und KMT, Tübingen, durchführen.

Ulm ist eine Stadt mit ca. 115.000 Einwohnern in Baden-Württemberg. Sie liegt an der Donau und ist bekannt durch ihr Münster, welches mit 161,6 m den höchsten Kirchturm der Erde besitzt. Hauptsache aber ist: Es werden wieder renommierte Spezialisten das Neueste aus dem Bereich der Leukämien und Lymphome vorstellen und für Fragen und Gespräche zur Verfügung stehen.

Reportage: „Schnappschüsse“ vom 6. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongress



Bild 1: Die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann hatte die gesamte logistische Organisation des Kongresses inne - hier im Gespräch mit dem Präsidenten der Apothekerkammer Sachsen, Friedemann Schmidt, der die Podiumsdiskussion leitete.



Bild 2: Großer Andrang im Hörsaal: Ursprünglich wurden 350 Teilnehmer erwartet, statt dessen kamen 900.



Bild 3: Die Teilnehmer an der gesundheitspolitischen Podiumsdiskussion zum Thema „Jugendliche und junge Erwachsene an der Schnittstelle zwischen Kinder- und Erwachsenenbereich“, „Der lange Weg zur richtigen Diagnose“ und „Versorgungslage“.

Von links nach rechts: Prof. Dr. Axel Heyll (Leiter der MDK-Einrichtung „Kompetenz Centrum Onkologie“), Dr. Elmar Keller (Kaufmännischer Vorstand des Universitätsklinikums Leipzig), Dr. Franz Albert Hoffmann (Vertreter des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen, BNHO), Dr. Diethard Sturm (Hausärzte-Verband Sachsen), Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Leiter der Abteilung Hämatologie/Onkologie, Universität Leipzig), Gerhard Meyer (im Erwachsenenalter erkrankter Patient), Ulrich Ropertz (Sprecher der Deutschen Kinderkrebsstiftung), Julia Schön (im Jugendalter erkrankte Patientin), Prof. Dr. Dieter Körholz (Leiter der Abteilung Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Universität Leipzig).

Nicht nur die Politik „glänzte“ durch Abwesenheit, auch 6 (!) Krankenkassenvertretern war es leider nicht möglich gewesen, eine Teilnahme zuzusagen bzw. für Ersatz zu sorgen, namentlich:

1. Hans-Peter Marr, Leiter der Landesvertretung Sachsen des VdAK/AEV
2. Hans Günter Verhees, Stellv. Vorstandsvorsitzender der AOK Sachsen
3. Paul-Friedrich Loose, Landesgeschäftsführer der Barmer Ersatzkasse Sachsen
4. Dr. Werner Gerdemann, Vorstandsmitglied des VdAK/AEV
5. Dr. Hans Jürgen Ahrens, Vorstandsvorsitzender des AOK Bundesverbandes
6. Dr. Eckart Fiedler, Vorstandsvorsitzender der Barmer Ersatzkasse

Zahlreiche Fragen wurden zur Versorgungslage gestellt, inklusive die Frage nach der Finanzierung von Transplantationen mit reduzierter Konditionierung. Prof. Heyll stellte klar, dass bei

Patienten, die in Studien mit entsprechenden Qualitätsmerkmalen behandelt werden (und das gilt in Leipzig für alle Patienten), der Pflegesatz bezahlt wird, d.h. je nach Klinik um 500 Euro/Tag. Da dies bei weitem nicht kostendeckend ist - alleine das Transplantat kann bis zu 20.000 Euro kosten - und auch die Kliniken diese Kosten nicht tragen können (laut Aussage von Dr. Keller), bleibt die Frage offen, wer dann den größten Teil der Kosten bezahlen soll. Es muss mit Einschränkungen gerechnet werden, wenn nicht bald eine bundesweite Lösung gefunden wird.



Bild 4: Reger Betrieb am DLH-Infostand



Bild 5: Für das leibliche Wohl wurde Vorbildlich gesorgt.

Zentren, die sich um die Ausrichtung eines zukünftigen DLH-Kongresses bewerben möchten, können sich gerne schriftlich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.



Bild 6: Hier nur einige der zahlreichen Kongress-Helfer. Ohne die zahlreichen engagierten, ehrenamtlichen Helfer wäre der Kongress nicht so reibungslos abgelaufen. Ganz herzlichen Dank an ALLE Helfer (selbstverständlich auch an diejenigen, die auf diesem Bild nicht vertreten sind)!



Bild 7 a/b: Der Abend im Auerbachs Keller mit Goethes „leibhaftigem Mephisto“ fand großen Anklang.



Bild 8: Ein Blick in die Ausstellung

Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden industriellen Sponsoren sowie sonstigen Organisationen für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- » Amgen GmbH
- » Baxter Deutschland GmbH
- » cell therapeutics Ltd.
- » Chugai Pharma Marketing Ltd.
- » Eufets AG
- » Fresenius Hemo Care Immune Therapy GmbH
- » Gilead Sciences GmbH
- » Hoffmann-La Roche AG
- » Medac Schering Onkologie GmbH
- » MSD Sharpe & Dohme GmbH
- » Novartis Pharma GmbH
- » Octapharma GmbH
- » Sanofi-Synthelabo Onkologie GmbH
- » Shire Deutschland GmbH & Co.KG
- » Wyeth-Pharma GmbH
- » Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung
- » Deutsche Knochenmarkspenderdatei/ Deutsche Stiftung Leben Spenden
- » Deutsche Krebshilfe
- » Universität Leipzig



Bild 9: Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatten Prof. Dr. Dietger Niederwieser (li) u. Prof. Dr. Dieter Körholz (re) inne



Bild 10: Anita Waldmann bei der Eröffnung der Abendveranstaltung in „Auerbachs Keller“, dem 6.-bekanntesten Restaurant der Welt.

Krebsambulanz am Klinikum Nürnberg gerettet

- ein Beitrag von Helmut Frank, Leiter der „Patienteninitiative der Krebsambulanz des Klinikums Nürnberg Nord“, Nebelhornring 28, 90471 Nürnberg, Tel. & Fax: 0911-863986, email: Helmutwillifrank@web.de, www.pj-krebsambulanz-nbg.de

[In der DLH-Info 19 vom 12. Dezember 2002, S.6/7, haben wir darüber berichtet, dass sich Krebskranke in Nürnberg gegen die Schließung der dortigen Hämatonkologischen Ambulanz am Nürnberger Klinikum Nord stark gemacht haben. Diese Proteste waren von Erfolg gekrönt.]

Die Kassenärztliche Vereinigung (KV) hat nun doch überraschend eingelenkt und die Ambulanzärzte wieder ermächtigt, auch Patienten zu behandeln, die von Haus- oder Fachärzten überwiesen werden. Ursprünglich sollten nur noch niedergelassene Onkologen überweisen dürfen, was zu einer Aushungerung der Ambulanz geführt hätte. Die Patienteninitiative der Krebsambulanz sieht sich damit fast am Ziel, zumal die KV nun auch noch ausdrücklich bestätigt, „die enge Verzahnung von stationärer und ambulanter Behandlung sichere die optimale Qualität in der Onkologie“.

Den letzten Schritt zur endgültigen, unbefristeten Sicherung der Ambulanz erhofft sich die Patienteninitiative von der bevorstehenden Gesundheitsreform. Alle entscheidenden politischen und sozialen Kräfte sind inzwischen davon überzeugt und haben das der Patienteninitiative auch bestätigt, dass die Krankenhäuser als Institutionen für hochspezialisierte Leistungen, zum Beispiel in der Behandlung von Krebs oder Multipler Sklerose, sowie in unterversorgten Regionen für die ambulante Behandlung geöffnet werden müssen. Die Patienteninitiative freut sich außerordentlich über diese Entwicklung und ist auch stolz darauf, dass viele ihrer Argumente in die Diskussion eingegangen sind.

Grundsteinlegung für den Neubau der Konservativen Medizin der Universität Mainz

In der DLH-Info 19 haben wir über die bescheidenen räumlichen Zustände in der hämatologischen Abteilung der Universität Mainz berichtet und darüber, dass der bereits 1992 versprochene Neubau immer und immer wieder verzögert wurde. Zu unserer großen Freude hat nun endlich am 30. April 2003 die Grundsteinlegung stattgefunden! Bei dem Neubauvorhaben handelt es sich um eines der größten in der Geschichte des Klinikums. 17.500m² Nutzfläche werden nach der geplanten Fertigstellung im Jahre 2006 für Krankenversorgung, Forschung und Lehre zur Verfügung stehen. Der Gebäudekomplex wird die Kliniken der Inneren Medizin mit I., II. und III. Medizinischer Klinik, die Notaufnahme der Inneren Medizin, die internistischen Intensivstationen einschließlich der neurologischen Schlaganfallereinheit („Stroke Unit“) sowie das Zentrallabor und Bereiche der Radiologie aufnehmen. Nicht nur für das Klinikum ist dies ein bedeutendes Ereignis - auch in Rheinland-Pfalz sucht dieses Projekt mit einem Finanzierungsvolumen von 98 Millionen Euro seinesgleichen.

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin sucht „Leseratten“ zur Bewertung von Gesundheitsinformationen

- ein Beitrag von Sylvia Säger, *Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (eine Einrichtung der Bundesärztekammer und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung), Aachener Straße 233-237, 50931 Köln, Telefon 0221-4004-500, Fax 0221-4004-590, www.aezq.de*

Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) möchte ein Netzwerk von Patienten und Professionellen zur Bewertung von Gesundheitsinformationen im Internet und in Broschüren aufbauen. Die bewerteten Informationen sollen allen Patienten und Interessierten auf der Internetseite www.patienteninformation.de zugänglich gemacht werden. Wer sich an der kritischen Bewertung von Gesundheitsinformationen beteiligen möchte, sollte folgende Voraussetzungen mitbringen:

- Interesse an Informationen zu Gesundheitsfragen
 - Lesefreude
 - kritisches Hinterfragen von Informationen
 - Bereitschaft zu lernen, wie man die Qualität von Gesundheitsinformationen einschätzt
 - Zeit (Die Bewertung einer Information nimmt ca. 2-3 Stunden in Anspruch)
 - Internet- und email-Anschluss
- Bei Interesse wenden Sie sich bitte an: Sylvia Säger, saenger@azq.de, oder Anette Huth, huth@azq.de.

Berichte

Vorstellung der DLH-Kuratoriumsmitglieder

Am 30. März 2003 hat - zeitgleich zur Wahlperiode des DLH-Vorstandes - die zweijährige Wahlperiode des DLH-Kuratoriums begonnen. In dieser und der folgenden Ausgabe der DLH-Info stellen wir die DLH-Kuratoriumsmitglieder und ihre Anliegen näher vor.

Stefan Ammon

Seit 2001 bin ich Geschäftsführer der gemeinnützigen GmbH „Onkologisches Forum“. Die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen und auch deren mögliche Rolle bei politischen Entscheidungen in der Gesundheitspolitik wird



Stefan Ammon

inzwischen von allen im Bereich der Krebserkrankungen tätigen Ärzten, Organisationen, politischen Institutionen und der pharmazeutischen Industrie ernst genommen. Der tatsächliche Einfluss der Selbsthilfeorganisationen ist derzeit jedoch eher gering. Um Entscheidungen im Sinne der Patienten beeinflussen zu können, wird in den kommenden Jahren an den Organisationsstrukturen vor allem bundesweit tätiger Selbsthilfeorganisationen gearbeitet werden müssen. Dazu gehören auch eine strukturierte und effiziente Öffentlichkeitsarbeit und die Abstimmung von Interessen und Forderungen verschiedener Selbsthilfeorganisationen untereinander. Ich hoffe, als Kurator die DLH in diesem Punkt unterstützen zu können, und freue mich über das mir entgegengebrachte Vertrauen.

Prof. Dr. med. Carlo Aul

Seit 1999 bin ich Chefarzt der Med. Klinik II (Onkologie, Hämatologie und Immunologie) des St. Johannes-Hospitals Duisburg. Des Weiteren bin ich Vorstandmitglied des Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“ sowie Mitglied der „International Myelodysplastic Syndromes Foundation“. Als Chefarzt einer hämato-onkologischen Fachabteilung bin ich täglich mit den immensen medizinischen, psychologischen und sozialen Problemen konfrontiert, die sich aus der Diagnosestellung eines Krebsleidens ergeben. Akute Leukämien und myelodysplastische Syndrome stellen besonders hohe Anforderungen an Ärzte und Pflegepersonal. Die zum Teil hohen Heilungschancen können nur dann genutzt werden, wenn die Behandlung in einem engen Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt stattfindet und alle Möglichkeiten der modernen Diagnostik und Therapie genutzt werden. Die erheblichen Fortschritte, die in den zurückliegenden Jahren in der Behandlung der akuten und chronischen Leukämien und myelodysplastischen Syndrome erreicht werden konnten, stellen eine wesentliche Motivation für eine engagierte und optimierte Betreuung dieser Patientengruppe dar. In den letzten 25 Jahren hat sich die Hämatologie mit ihren Spezialdisziplinen als ein wesentlicher Motor der Erneuerung und Weiterentwicklung der klinischen Medizin insgesamt erwiesen. Leukämien sind Modellerkrankungen für andere bösartige Erkrankungen geworden. Das bes-

sere Verständnis der zellbiologischen und molekulargenetischen Veränderungen, die der Leukämieentwicklung zugrunde liegen, hat zu neuen Therapieansätzen geführt, die in den letzten Jahren zunehmend Eingang in die klinische Praxis finden. Es ist davon auszugehen, dass durch diese neuen Möglichkeiten primäre Behandlungsstrategien, Verlaufsdiagnostik und Entscheidungen zur Therapieintensivierung durch Hochdosischemotherapie und Stammzelltransplantation in Zukunft weiter optimiert werden können. Die allgemeine Kostenproblematik unseres Gesundheitssystems sowie die Einführung der DRG-Vergütung in den deutschen Krankenhäusern werden die Behandlung unserer Leukämiekranken nicht leichter machen. Vielmehr wird der Kliniker verstärkt Überzeugungsarbeit dafür zu leisten haben, dass Patienten weiter in großen bundesdeutschen Therapiestudien behandelt werden können und notwendige Arzneimittel, einschließlich innovativer Produkte, ohne Einschränkungen weiter zur Verfügung stehen. Die Leukämiebehandlung muss weiter im Interesse der Öffentlichkeit stehen, auch wenn die Leukämie im Vergleich zu anderen Krebskrankheiten selten ist. Das DLH-Kuratorium stellt ein wichtiges Gremium dar, um die Belange der Leukämiekranken überzeugend und im Interessensausgleich zwischen den verschiedenen beteiligten Gruppen in der Öffentlichkeit darzustellen. Auch die Stärkung der Selbsthilfegruppen, die ein wichtiges Informationsforum für Leukämiekranken und ihre Angehörigen bilden, stellt meines Erachtens ein wichtiges Anliegen des DLH-Kuratoriums dar. Ich bedanke mich für das meiner Person entgegengebrachte Vertrauen und hoffe, meine Arbeit zum Wohle der Leukämie- und MDS-Patienten einsetzen zu können.

[Anmerkung: siehe auch Veranstaltungshinweis „1. MDS-Patienten-Symposium“, 29. November 2003, S. 11, sowie Beitrag „Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Duisburg“, S. 11]

Rolf Bäumer

Selbsthilfeorganisationen im Sozialen Sicherungssystem Deutschland sind institutionalisiert und eine nicht zu übersehende Größe. Die Vernetzung der Institutionen im Gesundheitswesen ist eine Aufgabe, die viel Energie bindet. Ziele im DLH-Kuratorium sind: Vernetzungsarbeit im Sinne der Betrof-

fenen, Unterstützungs- und Beratungsleistungen professionalisieren, Betroffene und deren Problematiken mehr in die Öffentlichkeit transportieren. Ich wünsche mir als DLH-Kurator und als Vorstandssprecher der „Konferenz Onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege“ (KOK) der Deutschen Krebsgesellschaft e.V., diese Punkte realisieren zu können, und bedanke mich für das entgegengebrachte Vertrauen.



Rolf Bäumer

Prof. Dr. med. Rainer Haas

Mein Medizinstudium habe ich in Heidelberg absolviert. Nach einem 2jährigen Abstecher nach Mainz, wo ich meine Facharztausbildung begonnen habe, bin ich wieder nach Heidelberg zurückgekehrt, um dort meine klinisch-wissenschaftliche Laufbahn bei Herrn Prof. Dr. Werner Hunstein fortzusetzen. Durch ein Stipendium der Mildred-Scheel-Stiftung war es mir möglich, einen 15monatigen Forschungsaufenthalt am Ontario Cancer Institute in Toronto zu verbringen. Unter Anleitung meines dortigen Mentors, Prof. Dr. Hans Messner, wurde mir erstmals die Welt der hämatopoetischen Stammzelle erschlossen. Gleichzeitig gewährte mir dieser Aufenthalt einen ersten Einblick in die allogene Knochenmarktransplantation, was meinen weiteren Weg ganz entscheidend bestimmen sollte. So blieb die Stammzellforschung auch nach meiner Berufung im Mai 1999 an



Prof. Dr. med. Rainer Haas

die Universität Düsseldorf als Direktor der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie bis zum heutigen Tage stets Mittelpunkt der wissenschaftlichen Aktivitäten meiner Arbeitsgruppe. Zuletzt untersuchten wir das genetische Programm blutbildender Stammzellen mit einem neuartigen Verfahren. Weitere Forschungsschwerpunkte an unserer Klinik sind die Entwicklung neuer Behandlungsformen für Patienten mit myelodysplastischen Syndromen und akuten Leukämien. Dazu zählt auch die nicht-myeloablative [dosisreduzierte] Konditionierung und allogene Stammzelltransplantation. Für Patienten mit Lymphomen und Multiplem Myelom arbeiten wir an der Entwicklung der Radioimmuntherapie mit so genannten Alpha-Strahlern respektive an einer Immuntherapie mit dendritischen Zellen zur Vakzinierung [Impfung]. Ziel unserer täglichen Arbeit ist es dabei, neben einer bestmöglichen Betreuung unserer Patienten, die heute verfügbaren Therapiemöglichkeiten durch neue Erkenntnisse aus unserer Forschung zu verbessern und ständig weiterzuentwickeln.

Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger

Seit 1994 bin ich Direktor der Abteilung Hämatologie/Onkologie der Universität Dresden. Bei der Arbeit im DLH-Kuratorium wird als Hauptaugenmerk sicher in Zukunft besonders berücksichtigt werden müssen, dass unter zunehmendem Kostendruck die Therapiequalität beibehalten werden kann. Ebenfalls ist darauf zu achten, dass die deutschen Kostengewichte nicht zu sehr von einer „Billigmedizin“ dominiert werden.



Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger

Prof. Dr. med. Axel Heyll

Von 1982 bis 2000 habe ich, zuletzt als leitender Oberarzt, an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie der Universitätsklinik Düsseldorf gearbeitet. Seit April 2000

leite ich das „Kompetenz Centrum Onkologie“ des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung. Unsere Aufgabe ist die Beratung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) zu allen Fragen, die die Versorgung onkologischer Patienten betreffen. Außerdem wollen wir erreichen, dass im Fachgebiet Onkologie deutschlandweit einheitliche Standards in der sozialmedizinischen Begutachtung durch den MDK geschaffen werden. Im Kuratorium der DLH werde ich mich für eine qualitätsgesicherte Versorgung onkologischer Patienten einsetzen. Zurzeit werden viele Patienten mit medizinisch nicht notwendigen Maßnahmen belastet, sie erhalten nicht die optimale Behandlung oder aber ihnen werden Behandlungen mit einem wissenschaftlich gesicherten Nutzen vorenthalten. Diese Situation muss im Interesse der Patienten verbessert werden. Außerdem ist dieser Zustand nicht mit dem Wirtschaftlichkeitsgebot des Sozialgesetzbuchs V zu vereinbaren, da in einem erheblichen Umfang medizinisch nicht notwendige Leistungen durch die GKV finanziert werden. Dazu gehören z. B. auch sogenannte „individuelle Heilversuche“. Damit sind Behandlungen gemeint, von denen sich der behandelnde Arzt und/oder der Patient einen Nutzen erhoffen, ohne dass dies wissenschaftlich gesichert ist. „Individuelle Heilversuche“ werden überwiegend in Situationen durchgeführt, in denen anerkannte, wissenschaftlich gesicherte Behandlungsmaßnahmen, z. B. bei weit fortgeschrittener Tumorerkrankung, nicht mehr verfügbar sind. Ich setze mich dafür ein, dass anstelle der „individuellen Heilversuche“ die Patienten als Teilnehmer an klinischen Prüfprotokollen behandelt werden. Im Gegensatz zu „individuellen Heilversuchen“ sind diese Behandlungen mit einem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn verbunden, der zu einer Verbesserung der medizinischen Versorgung beitragen kann. Außerdem ist gewährleistet, dass bei Teilnahme an klinischen Studien die Patientenschutzrechte beachtet werden. Wir fordern deshalb, dass Patienten entweder nach wissenschaftlich gesicherten Standards behandelt werden oder als Teilnehmer an einem klinischen Prüfprotokoll. In der Politik ist momentan die Tendenz erkennbar, Patienten immer mehr „Eigenverantwortung“ aufzubürden, damit mehr finanzielle Belastungen zuzumuten und die Finanzierung der

GKV zu entsolidarisieren, d.h., dass Kranke zunehmend stärker im Vergleich zu Gesunden belastet werden. Ich lehne eine einseitige finanzielle Belastung der Patienten ab. Die finanzielle Belastung von Patienten und Beitragszahlern würde immer weiter zunehmen, ohne dass damit ein entsprechender Zuwachs an Versorgungsqualität verbunden ist. Ich sehe die Politik deshalb in der Verantwortung, die GKV von medizinisch nicht notwendigen Ausgaben zu entlasten und durch Finanzierung von Versorgungsforschung zu einer besseren medizinischen Versorgungsqualität bei gleichzeitiger Erschließung von Wirtschaftlichkeitsreserven beizutragen.



Prof. Dr. med. Axel Heyll

Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann

Im Kuratorium der DLH werde ich gerne weiterhin epidemiologische Aspekte der Leukämien und malignen Lymphome vertreten. Für mich gehören hierzu Fragestellungen zur Häufigkeit des Auftretens der einzelnen Leukämie- und Lymphomarten, deren Verteilung über die Lebensalter und Geschlechter und die Beobachtung von räumlichen und zeitlichen Trends. Ein wichtiger Bereich sind Ursachen und Risikofaktoren für diese wichtige Erkrankungsgruppe. Hierzu gehören sowohl Faktoren aus dem beruflichen und privaten Bereich als auch aus der Umwelt. Seit meiner Berufung an die medizinische Fakultät der Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald kann ich mich außerdem verstärkt Aspekten der medizinischen Versorgung von Patienten mit Leukämien und Lymphomen widmen. Ein aktuelles Forschungsthema betrifft beispielsweise die Frage, ob die innerhalb Klinischer Therapieoptimierungsprotokolle gewonnenen Ergebnisse auf alle Patienten übertragen werden können. Viele Hinweise sprechen nämlich dafür, dass die Teilnahme an diesen Protokollen für die Patienten einen Behandlungsvorteil bedeutet.



Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann

Wichtige Ziele im DLH-Kuratorium sind für mich:

1. die Verbesserung der Voraussetzungen für die epidemiologische Forschung, vordringlich durch die Unterstützung der bevölkerungsbezogenen Krebsregister
2. die Unterstützung der Klinischen Forschung durch die Erhöhung des Anteils der Patienten, die in kontrollierten Therapieoptimierungsprotokollen behandelt werden
3. die Verbesserung der Versorgung der Patienten durch Gewinnung und Bereitstellung von repräsentativen Daten als Basis für rationale, praxisnahe Entscheidungen im Bereich der Leistungserbringer, Kostenträger und der Gesundheitspolitik.

[Anmerkung: Der 2. Teil der Vorstellung des DLH-Kuratoriums folgt in der nächsten Ausgabe.]

Gespräche mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 21. Mai und am 30. Juni 2003 in Berlin

Am 21. Mai 2003 haben Vertreter der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband) mit MdB Dr. Marlies Volkmer und MdB Sylvia Schmidt, beide „Arbeitsgruppe Gesundheit und Soziales“ der SPD-Fraktion, gesprochen. Von der DLH waren der Stellv. Vorsitzende, Jörg Brosig, und DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp, vertreten. Da die Zeit am 21. Mai 2003 relativ knapp war, wurde direkt ein Folgegespräch vereinbart. Dieses fand am 30. Juni 2003 statt. Die Hauptthemen unserer Gespräche waren „Off-Label-Use“, „Therapieoptimierungsstudien“, „Krebsregister“ und „Patientenbeteiligung“. Über die sich ergebenden Entwicklungen und Aktivitäten

werden wir die Leser der DLH-Info auf dem Laufenden halten.

[Anmerkung: Die „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband) wurde am 21. Mai 2003 umbenannt in „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband)].

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

25.-27. März 2003, Nürnberg
„Interfab Health Care“ - Ein Beitrag von Heidrun und Toni Schmid

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. präsentierte sich auf dieser Alten- und Krankenpflegemesse im Nürnberger Messezentrum mit einem Messestand. Die Standbesetzung übernahm die Gruppe Nürnberg. Die Alten- und Krankenpflege stellt heute einen wichtigen Wirtschaftsfaktor dar. Der Anteil der Senioren und Kranken in unserer Gesellschaft wächst, und somit entsteht große Nachfrage nach Behandlung, Versorgung und individueller Hilfe. Diesen Problemen trug die Messe Rechnung. Die Aussteller präsentierten ihre Produkte aus den Bereichen Pflege und Therapie, Informationstechnik, Raumgestaltung, Küche, Hauswirtschaft und Dienstleistung. Ganz vereinzelt waren Selbsthilfegruppen bzw. Kontaktstellen zu bestimmten Erkrankungen anwesend. Das Thema „Leukämien/Lymphome“ war bei den Leitern und Schülern der Alten- und Krankenpflegesschulen zum Teil sehr gefragt. Verschiedentlich spürte man aber auch so etwas wie Berührungsängste. Manche Messebesucher hielten Abstand und betrachteten unsere Broschüren aus der Ferne. Sehr interessiert waren hingegen die ambulanten Pflegedienste. Es besteht großer Informationsmangel, z.B. wissen viele nicht, warum ein Leukämiepatient beim Rasieren oder bei der Nagelpflege schnell bluten kann, warum er ggf. so viel schläft und nur müde ist. Über bestimmte Nebenwirkungen von Medikamenten wissen einige Pflegekräfte nicht Bescheid. Unsere Broschüren wurden vor diesem Hintergrund sehr gerne mitgenommen, allen voran „Morbus Hodgkin“, „Myelodysplastische

Syndrome“, „Eisenüberladung“ und „Non-Hodgkin-Lymphome“.



Der Stand der DLH auf der Interfab Health Care in Nürnberg vom 25.- 27. März 2003. Von links nach rechts Heidrun Schmid, Sibylle Seutter und Renate Klabunde

5. April 2003, Heidelberg
„20 Jahre KMT an der Universitätsklinik Heidelberg“



Einige 100 Patienten kamen zu der Festveranstaltung am 5. April 2003 nach Heidelberg.

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Volker Philipp, Anita Waldmann - ein Beitrag von Dr. Annette Tuffs
 Es war der Tag der Patienten. Einige hundert waren am 5. April 2003 nach Heidelberg gekommen, um gemeinsam sich und diejenige Behandlung zu feiern, die ihnen das Leben gerettet hat: Vor 20 Jahren wurde am Universitätsklinikum Heidelberg zeitgleich mit 2 anderen Zentren in der Welt eine der ersten Stammzelltransplantationen erfolgreich durchgeführt. Sogar dieser erste Patient konnte zu den Feierlichkeiten kommen! Die damals noch experimentelle, risikoreiche Behandlung war für ihn die letzte Chance gewesen, seine Krankheit, ein Lymphom, zu besiegen. „Mittlerweile ist die Transplantation von Stammzellen eine etablierte, weltweit erfolgreich praktizierte Behandlungsform von Blut-

krebs“, erklärte Prof. Dr. Anthony Ho, Ärztlicher Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg. Doch neben den Chancen fordert diese Therapiemethode von den Patienten ein hohes Maß an Ausdauer und Leidsfähigkeit. Zwei Patienten, Angelika Noll und der Stellv. DLH-Vorsitzende, Jörg Brosig, schilderten schonungslos und eindrucksvoll, was ihnen die Erkrankung und ihre Behandlung abverlangt hat, wie sie das Licht am anderen Ende des Tunnels erblickten und wie sie den Ausgang erreichten. „Eigentlich soll der Augenblick der Stammzellrückgabe eine Art Feierstunde sein“, sagte Jörg Brosig in seinem Vortrag. „Die nicht geringen Nebenwirkungen der Chemotherapie und Bestrahlung verhinderten jedoch meinen Freudentanz.“ Was ihm in dieser Phase geholfen habe, seien die vielen hilfreichen Gespräche mit Ärzten, dem Pflegeteam, den „Lila Damen“ und nicht zuletzt die ständige Motivation durch

seine Familie gewesen. Oft ist es zunächst schwer, die Lebenskraft nach einer bedrohlichen Erkrankung und einer belastenden Therapie zurück zu gewinnen. Prof. Dr. Rolf Verres, Ärztlicher Direktor der Abteilung für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Heidelberg, schilderte in seinem Vortrag „Was ist Lebenskraft?“ Menschen in existenziellen Krisen. Mitunter entdecken Menschen gerade in schwierigen Situationen ihre psychischen Selbstheilungskräfte. Manchmal hilft es, unveränderbare, störende Elemente nicht zu bekämpfen, sondern stattdessen zu versuchen, sie in den Alltag zu integrieren. Der Rückblick auf die harte Zeit der Stammzelltransplantation konnte die Lebensfreude beim Heidelberger Patiententag jedenfalls nicht dämpfen.

5. April 2003, Köln

Onkologisches Forum Köln - Patientenkongress

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Zunächst fanden für die ca. 220 Teilnehmer der Veranstaltung 4 parallele Vorträge mit Diskussionsmöglichkeit zu den Themen „Brustkrebs“, „Darmkrebs“, „Prostatakrebs“ und „Leukämien/Lymphome“ statt. Die anschließende Podiumsdiskussion wurde von Dr. Günter Gerhardt vom ZDF geleitet. Hierbei ging es unter anderem um die Forderung, dass der Patient stets im Mittelpunkt stehen sollte. Leider haben Patienten jedoch im Klinik- und Praxisalltag oft einen ganz anderen Eindruck. Entsprechend emotional wurde die Diskussion geführt.

26.-30. April 2003, Wiesbaden

109. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Teilnehmer der DLH: Petra Born, Anita Waldmann

Unser Stand war zwar relativ versteckt, aber schon bedeutend besser plaziert als im letzten Jahr. Das Interesse bei den Internisten war erneut sehr rege. Wir konnten erstmals unser „Merkblatt Off-Label-Use“ (siehe S. 14) der Öffentlichkeit präsentieren.

10. Mai 2003, Werl

1. Veranstaltung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Bernhard Jochheim (als Veranstalter)



Bernhard Jochheim (rechts), Leiter der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppen Ostwestfalen, zusammen mit dem Stellvertretenden Vorsitzenden der DLH, Jörg Brosig.

Ca. 100 Interessenten waren zu der ersten Veranstaltung der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen gekommen, um sich die Vorträge „Chronische lymphatische Leukämie“, „Non-Hodgkin-Lymphome“, „Hodgkin-Lymphome“, „Akute myeloische Leukämie“, „Fatigue: Mir fehlt die Lebensenergie“ und „Ernährung bei Krebs“ anzuhören. In den Pausen fand ein reger Austausch zwischen den Patienten und an den Ständen der Aussteller statt.

29.05. - 31.05.2003, Bad Homburg

Bericht über die 54. Jahrestagung der Arbeitsgemeinschaft für Kieferchirurgie

- ein Beitrag von Dagmar Kauschka, 1. Vorsitzende des Vereins „Erwachsenen Histiozytose X e.V.“ (EHX e.V.)

Zum ersten Mal hat der EHX e.V. den Fachbereich der Kieferchirurgie durch die Teilnahme an dem o.g. Kongress verstärkt auf das Krankheitsbild der Langerhanszellhistiozytose im Erwachsenenalter [Erläuterung siehe Glossar, S. 15] hinweisen können, denn gelegentlich tritt die Langerhanszellhistiozytose im Kieferknochen auf. Viele Interessierte waren an unserem Stand. Sie schauten sich unsere Infos an, überlegten und gingen wieder. Man war doch überrascht, dass sich hier eine Selbsthilfeorganisation darstellt. Dies ist für die anwesenden Ärzte einfach immer noch etwas „Ungewöhnliches“ - zumal wir die einzige Patientenvertretung auf diesem Kongress waren. Sicherlich haben einige Teilnehmer Berührungängste mit einer Selbsthilfeorganisation: Das wollen wir ändern! Da wir Mitglied bei der DLH sind, hatten wir Broschüren zur Strahlentherapie, Bestellscheine der Deutschen Krebshilfe und DLH-Faltblätter mit ausgelegt. Die 50 Broschüren zur Strahlentherapie waren allerdings schon am ersten Tag vergriffen. Hier ist also definitiv reges Interesse vorhanden!

31. Mai -1. Juni 2003, Goslar

11. Bundesweites Treffen des Selbsthilfevereins für Haarzell-Leukämie sowie Mitgliederversammlung

- ein Beitrag von Barbara Eble, Vorsitzende des Selbsthilfevereins Haarzell-Leukämie

Am 11. Jahrestreffen haben 106 Personen teilgenommen, davon 14 Neuerkrankte. Prof. Dr. Wörmann aus Braunschweig hielt ein Referat über die Therapie mit monoklonalen Antikörpern,

und Prof. Dr. Pralle aus Gießen sprach über die allgemeine Entwicklung bei der Haarzell-Leukämie und deren Standardbehandlungen. In der Mitgliederversammlung wurde der bisherige Vorstand wiedergewählt. Das nächste Jahrestreffen findet am 22. und 23. Mai 2004 in Goslar statt. Die Textbeiträge zu den beiden Vorträgen werden auf der Internetseite www.haarzell-leukaemie.de veröffentlicht, sobald vorhanden. Nähere Informationen: Barbara Eble, Tel.: 05321-81003, e-mail: haarzell-leukaemie@t-online.de.

14. Juni 2003, Ruhr-Universität Bochum

11. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. und Mitgliederversammlung

- ein Beitrag von Klaus Schlegel, Stellv. Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

An die Mitgliederversammlung, die der 1. Vorsitzende Jörg Brosig trotz seiner Therapie eröffnete, schloss sich unmittelbar das 11. Patienten- und Angehörigenseminar an. Die Referate wurden von Ärzten der Ruhr-Universität gehalten und von den Teilnehmern mit Interesse verfolgt. Die Referenten standen den Zuhörern für Fragen zur Verfügung, und so konnte die oft komplizierte Materie auch von medizinischen Laien gut verstanden werden. Zuerst sprach Dr. med. Christian Teschendorf über bewährte Behandlungen und experimentelle Therapieansätze beim Multiplen Myelom. Das zweite Referat wurde vom Radiologen Dr. med. Matthias König über Vertebroplastie und Kyphoplastie („Zementierung zerstörter Knochenstrukturen“) gehalten. Dieses Thema interessierte besonders, und der Referent mußte viele Nachfragen beantworten. Zuletzt sprach Dr. med. Bredenkötter über Schmerztherapie beim Plasmozytom. Zum Abschluss der Veranstaltung konnten sich die Teilnehmer entscheiden, ob sie die hochmoderne Transplantationsabteilung besichtigen oder an einer Gesprächsrunde für Patienten und Angehörige teilnehmen wollten. Der größte Teil entschied sich für die Besichtigung, so dass mehrere Gruppen gebildet werden mussten.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

In der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Köln (Tel.: 0221-9440490, e-mail: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de),

sind in folgenden Kursen noch Plätze frei (Preise incl. Übernachtung, Frühstück, Mittag, Getränke):

» Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke (25.-27. September 2003, 80 Euro)

» Regeneration körpereigener Kräfte durch Tanz, Bewegung und Entspannung (29.09.-02.10.2003, 115 Euro). Zielgruppe: Krebsbetroffene und deren Angehörige, interessierte Bürger

» Die Zukunft erfüllt gestalten trotz Krankheit (27.-29. Oktober 2003, 90 Euro). Zielgruppe: Leiter und stellv. Leiter von Selbsthilfegruppen, Krebsbetroffene und deren Angehörige, interessierte Bürger

» Mein Weg durch das Land der Trauer (15. Dezember 2003, 20 Euro). Zielgruppe Angehörige und Freunde von Verstorbenen

» Fachfundierte Trauerbegleitung (16.-18. Dezember 2003, 155 Euro). Zielgruppe: Ärzte, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter aus allen Bereichen der Pflege und Betreuung Krebskranker.

Die Kurse in der Dr.Mildred-Scheel-Akademie wenden sich u. a. an die Zielgruppe Betroffene/Angehörige/Selbsthilfegruppenleiter, aber auch - je nach Kurs - an Ärzte, Pflegende und andere Berufstätige im Umfeld von 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. Es ist auch im Internet einsehbar unter www.krebshilfe.de.

5. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 20. September 2003 in Frankfurt

Am 20. September 2003 findet in der Zeit von 9:30 bis 17:30 Uhr in Frankfurt/Main ein Krebsinformationstag statt. Referenten aus dem Rhein-Main-Gebiet werden die Versorgungsmöglichkeiten von Krebspatienten aufzeigen. Themen werden u.a. die verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten sein, die in 6 parallel laufenden Workshops behandelt werden. Danach stehen Vorträge zu folgenden Themen auf dem Programm: „Behandlung von Krebskrankheiten: Pflichten und Rech-

te des Patienten und Arztes (Off Label Use)“ sowie „Auswirkung der Chemotherapie auf den Körper, Vermeidung und Behandlung von Nebenwirkungen“. Am Nachmittag finden weitere Parallel-Workshops zu den Themen Dickdarmkrebs, Brustkrebs, Eierstockkrebs, Bronchialkrebs, Kehlkopfkrebs und Prostatakrebs statt. Veranstalter wird dieser Tag von der Leukämiehilfe Rhein-Main. Es kooperieren das Tumorzentrum Rhein-Main, niedergelassene Hämatonkologen und Selbsthilfegruppen im Rhein-Main-Gebiet (Frauenselbsthilfe, Asbestose, Deutsche ILCO, Plasmozytom, Kehlkopflose, Prostatakrebs). Das Programm richtet sich an Patienten, Angehörige, Pflegepersonal und Ärzte. Kontakt: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Postanschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim. Tel: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de.

Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins „LebensMut - Leben mit Krebs e.V.“ am 20. September 2003 im Klinikum der Universität München-Großhadern (10-15 Uhr)

Im ersten Teil der Veranstaltung wird es zwei Plenumsvorträge zu den Themen „Aktuelle Möglichkeiten der Behandlung bösartiger Erkrankungen“ und „Erschöpfungszustände: das Fatigue-Syndrom“ geben. Daran schließen sich parallel laufende Workshops zu den Themen „Akute myeloische und lymphatische Leukämie“, „Chronische myeloische und lymphatische Leukämie“, „Hodgkin-Lymphome“, „Non-Hodgkin-Lymphome“, „Darmkrebs“, „Brustkrebs“, „Prostatakrebs“ und „Hautkrebs“ an. Im dritten und letzten Teil der Veranstaltung wird es eine Podiumsdiskussion zum Thema „Der mündige Patient - Rechte und Pflichten“ mit der Moderatorin Dr. Antje-Katrin Kühnemann geben.

Der Infopark im Foyer informiert über lokale wie überregionale Organisationen bzw. Initiativen. Nähere Informationen: LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Serap Tari, Telefon.: **089-7095-2523**, email: lebensmut@med3.med.uni-muenchen.de

ACHTUNG! TERMINVERSCHIEBUNG: Patientenveranstaltung zu Leukämien und Lymphomen anlässlich des 15jährigen Jubiläums der Leukämie Liga e.V. am 20. September 2003 in Düsseldorf (ursprünglich war der 19. Juli 2003 vorgesehen)

Vormittags sind Vorträge zu folgenden Themen geplant: Akute Myeloische Leukämie, Myelodysplastische Syndrome, Chronische Myeloische Leukämie, Multiples Myelom, hoch- und niedrigmaligne Non-Hodgkin-Lymphome und autologe sowie allogene Stammzelltransplantation. Am Nachmittag können Fragen an die Experten gestellt werden. In verschiedenen Hörsälen stehen sowohl niedergelassene Ärzte als auch Kliniker Patienten und Pflegekräften für Fragen zur Verfügung. Nähere Informationen: Leukämie Liga e.V., Telefon: 0211-811-7714 oder 0211-811-9530 (Mo + Mi, 10-14 Uhr)

Patientenveranstaltung zu Leukämien und Lymphomen am 20. September 2003 in Hamburg

Es handelt sich um eine Veranstaltung der Abteilung für Hämatologie und der Patienteninitiative Hämatologie am AK St. Georg. Es sind Vorträge zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten sowie zu psychosozialen Themen geplant. Nähere Informationen: Hämatologische Abteilung am AK St. Georg, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, Tel: 040-2890-2005, Fax: 040-2890-4226, email: peter.dreger@ak-stgeorg.lbk-hh.de.

Patienten und Angehörigen-Seminar der „International Myeloma Foundation“ am 27./28. September 2003 in Heidelberg
Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 5. - 8. Oktober 2003 in Basel mit Patienteninformationsveranstaltung am 4. Oktober 2003

Wissenschaftlicher Fachkongress. Am Vortage des Kongresses, am 4. Oktober 2003, wird ein Patiententag zu verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie soliden Tumoren stattfinden. Die Veranstaltung wird unterstützt von der DLH. Das Programm ist online einsehbar unter www.akm.ch/onkologie-haematologie03/. Wer nicht online ist, kann es in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Patiententag zur 5. Europawoche gegen den Krebs am 11. Oktober 2003 in Halle

Nähere Informationen: Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V., Telefon: 0345-47 88 110, Telefax: 0345-47 88 112, email: info@krebsgesellschaft-sachsen-anhalt.de

4. Symposium der NHL-Hilfe NRW für Patienten und Angehörige am 11./12. Oktober 2003 im „Kongresszentrum Westfalenhallen Dortmund“

Es wird unter anderem Vorträge zu den Non-Hodgkin-Lymphomen, zur Chronischen Lymphatischen Leukämie und zu den Gastrointestinalen Lymphomen geben. Die Teilnahme ist kostenfrei, aber nur nach Voranmeldung (auch über Internet) möglich. Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßfelder Str. 106, 58300 Wetter (Ruhr), Telefon: 02335-68 98 61, Telefax: 02335-68 98 63, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, web: www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen

Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 24.-26. Oktober 2003 in Heidelberg
Die Junge-Leute-Seminare richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Schwerpunkte der Seminare sind Informationen zur Erkrankung, zu Reha-Maßnahmen, Gesprächsrunden, Sport, kreative Angebote, gegenseitiger Austausch und Planung gemeinsamer Aktionen. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstraße 20, 53113 Bonn, Telefon: 0228-9139431, Telefax: 0228-9139433, email: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, web: www.kinderkrebsstiftung.de.

Kongress der Bremer Krebsgesellschaft

vom 6.-8. November 2003 in Bremen
Nähere Informationen: Marie Rösler, Tel: 0421-491 9 222, Fax: 0421-491 9 242, email: bremerekrebsgesellschaft@t-online.de. Das Programm ist online einsehbar unter www.bremerekrebsgesellschaft.de

„DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum Non-Hodgkin-Lymphome, CLL, Plasmozytom, Chronische Myeloproliferative Erkrankungen und CML“ am 15. November 2003 in Ulm

Neben Parallelworkshops zu den im Titel genannten Leukämie- und Lymphomarten wird es Plenarvorträge zu den Themen „Lebensqualität“, „Vorbeugung von Infektionen“, „Fatigue“, „Sport“ und „Ernährung“ geben. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

1. MDS-Patienten-Symposium am 29. November 2003 in Duisburg

Gerade weil die Patientengruppe mit

einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) relativ klein ist, wollen wir diesen Patienten und deren Angehörigen Gelegenheit zur Information über neue Erkenntnisse in der Therapie geben. Prof. Dr. Carlo Aul hat sich den Studien zur Verbesserung der Therapien seit Jahren gewidmet und wird gemeinsam mit der DLH und weiteren Vertretern der Deutschen MDS-Studiengruppe das 1. MDS-Patienten-Symposium in Duisburg ausrichten. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle

12. Patienten- und Angehörigen-seminar der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 29. November 2003 in Werl

Als Referenten haben bereits Prof. Dr. Einsele aus Tübingen und Prof. Dr. Goldschmidt aus Heidelberg zugesagt. Nähere Informationen: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker, Tel: 02384-5853 (di. + do. 18-21 Uhr), Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com.

Jährliches Symposium des Kompetenznetzes „Akute und Chronische Leukämien“ vom 27.-29. Januar 2004 in Heidelberg

Nähere Informationen: Telefon: 0621-383-4234, email: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de

26. Deutscher Krebskongress vom 27. Februar - 1. März 2004 in Berlin

- ein Beitrag von André Franck, Pressestelle des 26. Deutschen Krebskongresses

Jährlich erkranken in Deutschland etwa 350.000 Menschen neu an Krebs und über 210.000 sterben daran. Jeder dritte Krebstote könnte jedoch vermieden werden, vor allem durch Prävention und Verzicht auf das Rauchen. Grund genug für Prof. Michael Bamberg, Kongresspräsident des 26. Deutschen Krebskongresses 2004, den Kongress unter das Motto: „Verantwortung übernehmen“ zu stellen. Vom 27. Februar bis 1. März 2004 will Bamberg zusammen mit seinen Kollegen von Berlin aus deutliche Zeichen setzen, um die verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen im Kampf gegen den Krebs zu mobilisieren. Etwa fünf Prozent der krebsbedingten Todesfälle wären bereits heute durch eine Verbesserung der Therapie, der interdisziplinären Zusammenarbeit

und durch umfassende Qualitätssicherung vermeidbar. Die regelmäßige Fortbildung der Mediziner auf hohem wissenschaftlichem Niveau ist hier von zentraler Bedeutung. Verantwortung übernehmen müssen aber auch die Politik und die Kostenträger, fordert Prof. Bamberg und schlussfolgert: „Nur sie können letztlich eine optimale Versorgung der Krebspatienten sicherstellen“. Ein Schwerpunkt der Diskussionen wird deshalb auf gesundheitspolitischen Themen liegen. Die Deutsche Krebsgesellschaft als Veranstalter möchte mit diesem Kongress neben Ärzten und medizinischem Personal auch diejenigen Menschen erreichen, die selber von einer Krebserkrankung betroffen sind. Nähere Informationen: Telefon: 03643-82 82 84.

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Jens Kämpfer aus Bremen und Dr. Dieter Mehnert aus Rellingen.

Als ordentliches Mitglied der DLH wurde in der 36. Vorstandssitzung am 12. Juli 2003 aufgenommen:

» AGLS - Aktion Göttinger Leukämie- u. Lymphom-Selbsthilfe e.V., Göttingen

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 19 Selbsthilfevereinigungen (e.V.), 44 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 161 natürliche und 4 juristische Personen an.

Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Duisburg. Die Geschichte unserer Gruppe

- ein Beitrag von Irmgard Stürmer, Leiterin der Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome, Duisburg

Im Januar 1997 erhielt mein Mann die Diagnose Myelodysplastisches Syndrom (MDS). Drei Jahre später, im Dezember 2000, wurde erfolgreich eine Stammzelltransplantation in Essen durchgeführt. Er hatte Glück, dass seine Schwester für ihn spenden konnte.

In seinem fortgeschrittenen Alter (59) wäre ein Fremdspender für ihn kaum in Frage gekommen. Das Jahr nach der Transplantation war durch viele lebensgefährliche Komplikationen gekennzeichnet. Bis heute war Prof. Dr. Carlo Aul, der Leiter der Medizinischen Klinik II im St. Johannes Hospital Duis-



Irmgard Stürmer

burg, immer ein verlässlicher Begleiter für uns, der meinem Mann mehrmals das Leben gerettet hat. Ohne seinen Zuspruch und sein Engagement sowie das seiner Mitarbeiter hätten wir die vielen Krisen der Krankheit und der Therapie nicht durchstehen können. Die Selbsthilfegruppe ist aus dem Wunsch heraus entstanden, nicht nur Hilfe anzunehmen, sondern, so weit wie möglich, auch weiter zu geben an andere, die vielleicht noch nicht so viel Erfahrung mit der Krankheit haben. Mein Mann ist das lebende Beispiel dafür, dass man es schaffen kann. Meine eigene Erfahrung der Isolation und Sprachlosigkeit innerhalb des persönlichen Umfeldes haben mich in dem Entschluss bestärkt, die Gruppe mit zu gründen, um gemeinsam mit anderen aus dieser Notlage heraus zu kommen. Mittlerweile haben wir uns schon dreimal getroffen, und jedes Mal sind mehr Interessierte dazugekommen. Prof. Aul unterstützt unsere Arbeit aktiv. Er selbst und Vertreter der Ärzte und Krankenschwestern nehmen regelmäßig an unseren Gruppentreffen teil. Ziel der Gruppe ist es, ein Gesprächsforum für alle zu schaffen, die von der Krankheit betroffen sind, und die Kommunikation zwischen den Beteiligten (Ärzte, Pflegepersonal, Patienten und Angehörige) zu verbessern. Die Gespräche innerhalb der Gruppe haben mich

darin bestärkt, wie wichtig dieses Angebot ist. Es ist ein gutes Gefühl, selbst etwas zu tun, auch wenn es vielleicht „nur“ ein Telefongespräch mit jemandem ist, der nicht mehr weiter weiß. In diesem Sinne wünsche ich allen Betroffenen viel Kraft für die Bewältigung ihrer ganz persönlichen Probleme. Eine Selbsthilfegruppe kann dabei sehr hilfreich sein. Kontakt: Irmgard Stürmer, Breitscheider Weg 12, 40885 Ratingen, Telefon: 02102 35325 (Hotline), email: imstuermer@aol.com, web: www.krebs-duisburg.de.

Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Lymphomen und Leukämien in Pforzheim

- ein Beitrag von Manfred Schlossarek, Leiter der Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Lymphomen und Leukämien in Pforzheim

Um mit einer Leukämie oder einem Lymphom fertig zu werden, bedarf es nicht nur eines starken Willens, sondern auch einer verständnisvollen Umwelt und einer Gruppe von Menschen, die Rückhalt bietet. Eine solche Gruppe möchten wir nun in Pforzheim gründen. Die Gruppe bietet Betroffenen und ihren Angehörigen die Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die auch eine Leukämie oder ein Lymphom hatten oder haben, oder denen es ähnlich ergeht. Das können Gespräche über Angst und Verzweiflung sein, aber auch praktische individuelle Ratschläge für den Alltag. Wichtig ist es, über seine Krankheit Bescheid zu wissen. Das Akzeptieren der Krankheit, die Behandlung und die damit verbundenen Ängste können nur selten allein gemeistert werden. Deshalb möchten wir uns einmal im Monat zwanglos treffen, um uns darüber zu unterhalten. Auch möchten wir Spezialisten (Ärztinnen und Ärzte) einladen, damit sie Vorträge über die verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten, die Therapien, die Heilungschancen und neue Medikamente halten. Ansprechpartner für die Gruppe: Manfred Schlossarek, Herschelstr. 55, 75175 Pforzheim, Tel.: 07231-680917, Fax: 07231-455596.

Die Selbsthilfegruppe „Morbus Werlhof“, Raubach, stellt sich vor



Martina Gobet

- ein Beitrag von Martina Gobet, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Morbus Werlhof“, Raubach

Die sich hinter der Abkürzung ITP verbergende „Idiopathische Thrombozytopenische Purpura“ (auch Morbus Werlhof genannt) ist eine Bluterkrankung, bei der das Immunsystem Antikörper produziert, die die eigenen Blutplättchen (Thrombozyten) angreifen und zerstören. Für einen gesunden Menschen ist ein Wert von 150.000 bis 400.000 Thrombozyten pro Mikroliter Blut normal. Bei einem ITP-Patienten dagegen kann dieser sogar bis unter eine Zahl von 5.000 Blutplättchen absinken. Das typischste Merkmal einer ITP sind zahlreiche kleine rötliche flohstichartige Flecken an den Beinen, die sogenannten „Petechien“. Außerdem haben die Erkrankten häufiger Nasen- oder Zahnfleischbluten, bekommen schon bei kleinen Stößen große blaue Flecken oder bluten nach einer Verletzung auffällig lange. Als ich Ende 2001 zum ersten Mal von meiner Erkrankung erfuhr, dachte ich nach den erschreckenden Schilderungen meines damaligen Arztes, das sei mein Ende. Eine Welt brach für mich zusammen...

Nicht wenige empfinden diese Diagnose - so wie ich damals auch - zunächst als katastrophalen Einschnitt in ihr Leben, ohne zu wissen, wie es weitergeht. Ich hatte keine Informationen über die Krankheit, die Ursachen, die Untersuchungsverfahren, die verschiedenen Therapiemöglichkeiten und schon gar nicht darüber, inwiefern es Hoffnung auf Heilung gibt. Sehr schnell musste ich jedoch feststellen, dass nur wenige Ärzte sich wirklich umfassend mit der Krankheit auskennen und über die neuesten medizinischen Erkenntnisse verfügen. Ständig hatte ich das Gefühl, man wartete nur darauf, mir die Milz zu entfer-

nen und alle möglichen Medikamente an mir auszuprobieren. Wie es mir körperlich und seelisch dabei erging, interessierte wohl die wenigsten, und wie ich mit der Krankheit im Alltag bzw. im Berufsleben umgehe, schon gar nicht. Ich verbrachte viele Monate damit, im Internet, in medizinischen Nachschlagewerken sowie bei verschiedenen Organisationen und Ärzten mehr Informationen über die Krankheit zu finden, und beschloss Anfang 2003, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen, um anderen Betroffenen diese Odyssee zu ersparen. Außerdem ist mir wichtig, andere Mitpatienten vor der allgemeinen Unwissenheit über diese Erkrankung bzw. vor Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen zu schützen. Die Gruppe mit Sitz in Rheinland-Pfalz (Nähe Neuwied/Koblenz) hat sich folgende Aufgaben und Ziele gesetzt:

- Erfahrungsaustausch betroffener Patienten und Angehöriger im Umgang mit der Krankheit im Rahmen von
 - » regelmäßigen regionalen Gruppentreffen
 - » Kontakten zu anderen Selbsthilfegruppen
- Betreibung einer Homepage mit umfassendem Info-Pool und nützlichen Links (www.morbus-werlhof.de). Es ist geplant, auf der Homepage auch englische und französische Informationen anzubieten, um europaweit einen Informations- und Austauschpool anzubieten.
- Aufklärung über Diagnose und Therapiemöglichkeiten
- Einladung von Referenten und kompetenten Fachleuten zu krankheitsbezogenen Themen
- Aktuelle Informationen über neueste Forschungsergebnisse
- Unterstützung bei der Suche nach einem geeigneten Arzt bzw. einer geeigneten Klinik
- Unterstützung bei der Geltendmachung von Leistungsansprüchen bei Krankenkassen, Versicherungsträgern, Berufsverbänden etc.
- Aufklärung zur Cortison-Therapie
- Einflussnahme auf das medizinische und soziale Versorgungssystem
- Bereitstellung von Infomaterial, ITP- und Cortison-Ausweisen
- Förderung von Kontakten und Freundschaften in einem Kreis, in dem man sich verstanden fühlt
- Angst und Unsicherheit abbauen, Konflikte lösen, Mut machen
- Betroffene und deren Angehörige

auffangen und ihnen helfen, mit der Erkrankung ein relativ normales Leben zu führen.

Nur gemeinsam sind wir stark!

Deswegen wünschen wir uns, dass sich möglichst viele Betroffene unserer Selbsthilfegruppe anschließen (auch Interessenten außerhalb der Region Rheinland-Pfalz sind herzlich willkommen). Kontakt: Martina Gobet, Am Stockert 8, 56316 Raubach, Tel.: 02684 / 959510, Fax. 02684-959499, email: info@morbus-werlhof.de

Bericht über das 2. Interdisziplinäre Treffen des „Arbeitskreises Langerhanszellhistiozytose Deutschland“ am 4. April 2003 im Alfried Krupp Krankenhaus Essen

- ein Beitrag von Dagmar Kauschka,
1. Vorsitzende des Vereins „Erwachsenen-Histiozytose X e.V.“ (EHX e.V.)

Der „Arbeitskreis Langerhanszellhistiozytose Deutschland“ wurde am 12. April 2002 gegründet mit dem Ziel, gemeinsam Projekte zu diesem Krankheitsbild [siehe Glossar, S. 15] auf den Weg zu bringen und voranzutreiben. Die momentanen Projekte sind:

- » die Betreibung eines Registers zur Langerhanszellhistiozytose (lzh-register)
- » die Einbindung des lzh-registers ins Internet
- » die Weiterentwicklung eines Patientenfragebogens zwecks Erhebung von Daten für die Datenbank
- » die Erstellung eines fachlichen Übersichtsartikels zur Langerhanszellhistiozytose

Zum Treffen am 4. April 2003 hatten Herr Professor Seegenschmiedt, Abteilung Radioonkologie des Alfried Krupp Krankenhauses, und Dagmar Kauschka, 1. Vorsitzende des Vereins „Erwachsenen-Histiozytose X e.V.“ (EHX e.V.), eingeladen. Die Teilnehmer waren - neben Dagmar Kauschka - 10 Fachleute aus den Bereichen Hämatologie/Onkologie, Pneumologie, Strahlentherapie, Mund-/Kiefer-/Gesichtschirurgie und Funktionelle Anatomie. Das Register besteht bereits seit 2 Jahren. Es soll Erkenntnisse über die Anzahl von Betroffenen sowie sonstige Merkmale der Erkrankung zum Vorschein bringen. Zur Förderung des Bekanntheitsgrades soll das lzh-register schnellstmöglich im Internet präsent sein. Wenn die letzten Detailfragen geklärt sind, wird die

Homepage für das Register im Internet unter www.lzh-register.de sowie www.lzh-register.org zu finden sein.



Die Datenbankleitung hat PD Dr. med. J. Fichter, Osnabrück übernommen. Der EHX e.V. hat ihm Unterstützung zugesagt. Diese bezieht sich darauf, dass neue Patienten/Mitglieder von der Bedeutung dieses Registers und von der Wichtigkeit der Beteiligung jedes einzelnen Betroffenen überzeugt werden. Der bisherige Patientenfragebogen zur Einbindung in das lzh-Register soll weiterentwickelt werden. Die einzelnen Fachbereiche sind aufgefordert worden, die für sie relevanten Zusatzfragen zu erarbeiten. Bis alle Teilnehmer des Arbeitskreises diese erarbeitet haben, wird darum gebeten, den im Internet unter www.erwachsenen-histiozytose.de veröffentlichten Fragebogen vorerst weiter zu benutzen. Schließlich soll unter der Regie von Professor Seegenschmiedt ein fachlicher Übersichtsartikel zur Langerhanszellhistiozytose mit dem Ziel der Publikation erarbeitet werden. Alle Anwesenden wurden gebeten, aus ihrem jeweiligen Fachbereich etwas beizusteuern. Für das kommende Jahr wurde bereits ein erneutes Treffen festgelegt. Man hat sich auf den 23. April 2004 geeinigt. Als 1. Vorsitzende möchte ich Sie, liebe Leser, dringend bitten, sich mit mir in Verbindung zu setzen, falls Sie selber betroffen sind oder jemanden kennen, der betroffen ist. Kontakt: Dagmar Kauschka, EHX e.V., Langenberger Str. 805, 45257 Essen, email: d.kauschka@cityweb.de.

Service

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 25. - 27. September 2003 in Köln

Eine Selbsthilfegruppe zu leiten und zu führen ist eine große Herausforderung. Manchmal entstehen Situationen, in denen sich der Leiter/die Leiterin hilflos fühlt. Für solche Fälle möchte das Seminar Hilfestellung, gegenseitige Unterstützung, Erfah-

rungsaustausch und Anregungen bieten. Es wird anhand von konkreten Beispielen aus den Selbsthilfegruppen gearbeitet, wobei schwerpunktmäßig auf die individuellen Themenwünsche eingegangen wird. Häufig genannte Themenwünsche waren bisher unter anderem:

- » Gesprächsführung
- » Organisation des Gruppentreffens
- » Motivation, Einbindung und Aufgabenteilung
- » Öffentlichkeitsarbeit
- » Zusammenarbeit mit Fachleuten
- » Umgang mit Krisen und Konflikten
- » Eigene Kraftquellen bewusst machen

Zum Thema „Entspannung“ haben wir uns einen ganz besonderen Programmpunkt überlegt: Dieser wird am Freitagnachmittag stattfinden. Interessenten am Seminar sollten im Vorfeld überlegen, welche Erwartungen sie haben und welche konkreten Anliegen sie einbringen bzw. besprochen haben möchten. Gibt es etwas in der Selbsthilfegruppe, das einer Lösung bedarf? Die Kosten für das Seminar betragen 80 Euro. DLH-Mitgliedsinitiativen bzw. DLH-Hilfspersonen können sich wegen einer eventuellen Unterstützung der Kosten an die DLH-Geschäftsstelle wenden. Anmeldung: Dr.-Mildred-Scheel-Akademie, Tel.: 0221-9440490, email: mildred-scheel-akademie@krebshilfe.de

Leserbrief von zwei Teilnehmerinnen an den letzten drei DLH-Gruppenleiter-Seminaren

Das Seminar im September ist für uns eine Selbsthilfegruppe für Gruppenleiter. Dort haben wir die Möglichkeit, uns über die Schwierigkeiten als sogenannte Moderatoren oder Leiter mit anderen „Gleichbetroffenen“ auszutauschen. Wir bekommen neue Anregungen, Eindrücke sowie manchmal auch Änderungs- oder Lösungsvorschläge. Die unterschiedlichen Vorgehensweisen der Teilnehmer bei den gleichen Dingen zeigen doch nur, dass man manches durchaus anders betrachten kann oder evtl. sogar sollte. Aber auf jeden Fall finden immer viele gute Gespräche statt. Auch die Bestätigung, dass manche Dinge nun mal so sind, wie sie sind, und dass es anderen auch schon so ergangen ist, beruhigt ungemein. Schön ist es, immer wieder „alte Freunde“ zu treffen, ge-

nauso wie „neue“ interessante Menschen kennen zu lernen. Uns tut es gut, mal ein Teil einer Gruppe zu sein, ohne das Gefühl der Verantwortlichen zu haben. Die Gelegenheit etwas Neues kennen zu lernen und vielleicht für sich zu entdecken bieten die Angebote wie die Tanztherapie, QiGong, usw. Dass das nicht immer jedem gefällt, liegt nun mal in der „Tücke des Objektes“ oder vielleicht am Dozenten. Sehr schade ist es immer dann, wenn ein Thema aus Zeitmangel abgebrochen wird, obwohl noch viel zu sagen gewesen wäre und nicht jeder die Möglichkeit bekommen hat, sich dazu zu äußern. Deshalb finden wir z.B. die Reflektionsrunden so wichtig. Dabei kommt jeder zu Wort und kann über seinen positiven oder auch negativen Eindruck, seine Gefühle oder sein Urteil sprechen. Sehr häufig lernt man den Anderen dadurch noch besser kennen und kann vielleicht gleich oder etwas später auf das Gesagte eingehen. Für uns war immer das Miteinander in dieser Gruppe wichtig: Das miteinander Reden, das miteinander Erleben, aber auch das gegenseitige Zuhören.

» Kirsten Funke, Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und KMT Kiel, Tel.: 0431-362401, Fritz-Reuter-Straße 13, 24159 Kiel, und

» Corinna Mangels, Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomkrankter des Vereins „Leben mit Krebs e.V.“, Tel.: 0471-941 89 000, Kurfürstenstr. 4, 27568 Bremerhaven

Protokoll der Mitgliederversammlung am 30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg und DLH-Tätigkeitsbericht

Das Protokoll ist inzwischen fertig gestellt. Wer sich für das Protokoll interessiert, kann es gerne in der DLH-Geschäftsstelle anfordern. Ansonsten wird es den Mitgliedern mit der nächsten Einladung zur Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 23.-25. April 2004 zugeschickt. Das Protokoll umfasst in der Anlage auch den DLH-Tätigkeitsbericht für 2002. Dieser kann bei entsprechendem Interesse auch separat angefordert werden.

§ 9 SGB IX: Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten bei der Rehabilitation

Sofern Betroffene in einer ganz bestimmten Klinik eine Rehabilitation durchführen lassen wollen, ist es sinnvoll, direkt bei Antragstellung diese Klinik (und ggf. bis zu 2 weiteren Kliniken der Wahl) zu nennen, und diesen Wunsch vom behandelnden Arzt schriftlich unterstützen bzw. begründen zu lassen. Zusätzlich kann entweder bei Antragstellung oder - sofern es zu einer Ablehnung kommt - in einem Widerspruch auf den § 9 SGB IX hingewiesen werden. Hierin entspricht der Kostenträger berechtigten Wünschen der Leistungsberechtigten. Im Einzelfall hängt die Entscheidung des Kostenträgers also davon ab, ob man nachweist, dass der Wunsch berechtigt ist, wofür vor allem medizinische Gründe ausschlaggebend sind. Ein großer Vorteil des § 9 SGB IX ist, dass der Kostenträger seine Entscheidung begründen muss. Eine sinnvolle Begründung dürfte schwerfallen, wenn beispielsweise ein Leukämiepatient in eine Rheumaklinik geschickt werden soll.

Merkblatt zum Thema Off-Label-Use

Die DLH hat ein Merkblatt zum Thema Off-Label-Use herausgegeben (Stand der 2. Auflage: Juni 2003). Autoren sind die Rechtsanwälte Wolfgang Koziarka und Dr. Ivo Millarg aus Hamburg. Das Merkblatt soll neben der allgemeinen Aufklärung zum Thema Off-Label-Use Patienten dazu dienen, im Gespräch mit dem Arzt auf die zurzeit geltende Rechtslage zu verweisen und gemeinsam eine sinnvolle Vorgehensweise zu erarbeiten.

NEU

DLH-Luftballons

Die DLH hat einen neuen Werbeartikel: Luftballons mit dem DLH-Logo in weißer und roter Grundfarbe. Interessenten können die Luftballons anfordern. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen sie als Serviceleistung kostenfrei zugeschickt.

Stiftung Warentest: Arzneimittelbewertungen

Die Stiftung Warentest bietet seit Juni 2003 im Internet eine Arzneimitteldatenbank mit Bewertungen zu 1500 rezeptfreien Arzneimitteln an. Ab dem Sommer 2004 wird diese Datenbank um über 7000 rezeptpflichtige Arzneimittel erweitert. Die Datenbank wird nach Angaben der Stiftung Warentest laufend aktualisiert. Die Nutzung der Internetseite ist teilweise kostenfrei (u.a. Allgemeine Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern). Teilweise kostet die Nutzung der Informationen jedoch 2 Euro pro Anwendungsgebiet (unter anderem Beschreibung und Bewertung von Medikamenten). Adresse: www.Medikamente-im-Test.de oder www.test.de.

Neue Internetseite der Deutschen Fatigue Gesellschaft e.V.

Die Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V. (DfaG) [Fatigue = schwere Erschöpfung] bietet mit ihrer neuen Internetseite www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de Patienten, Angehörigen, Interessierten und Fachkreisen Informationen und Beratung zum Thema tumorbedingte Fatigue. U.a. ist unter dem Menüpunkt „Bestellung von Infomaterial“ eine Broschüre mit 18 Fragen und Antworten zum Thema „Fatigue“ online einsehbar. Alternativ kann die Broschüre auch unter der Telefon-Nr. 0221-93 115 96 bestellt werden.

Gesucht: Erfahrungsberichte von Betroffenen

Auf der Internetseite www.leukaemie-kmt.de wird unter anderem eine Rubrik „Erfahrungen“ angeboten (genaue Zieladresse: www.leukaemie-kmt.de/Info/Erfahrungen).

In dieser Rubrik kann man Erfahrungsberichte von Betroffenen (ALL, AML, CLL, CML, etc.), Angehörigen und Knochenmark-/Stammzellspendern lesen. Die Zugriffszahlen zeigen, dass dieser Bereich intensiv gelesen wird. Die Vielfalt dieses Bereiches hängt natürlich davon ab, wie viele Erfahrungsberichte zu den unterschiedlichen Erkrankungen und Behandlungsformen vorhanden sind. Deswegen freuen wir uns über jeden thematisch relevanten Erfahrungsbericht, der uns zur Verfügung gestellt wird. Sollten Sie bereit sein, Ihren Er-

fahrungsbericht für andere Betroffene zur Verfügung zu stellen, setzen Sie sich bitte mit uns in Verbindung (info@leukaemie-hilfe.de).

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Langerhanszellhistiozytose: Oberbegriff für eine Gruppe unterschiedlich verlaufender Systemerkrankungen mit Vermehrung sogenannter dendritischer Zellen vom Typ der Langerhanszelle. Die Langerhanszelle gehört zu den Histozyten, welche Bestandteil der unspezifischen Immunabwehr sind.

Eosinophiles Granulom: synonyme ältere Bezeichnung für das Krankheitsbild der Langerhanszellhistiozytose, bei der es neben der Vermehrung von Langerhans-Zellen auch in den frühen Entwicklungsphasen zur herdförmigen Anreicherung von eosinophilen Granulozyten (bestimmte weiße Blutkörperchen) kommt; Bezeichnung vor allem für den isolierten Knochenherd der Langerhanszellhistiozytose.

Dysplasie: Fehlgestaltung. U.a. können entartete Zellen „dysplastisch“, d.h. fehlgestaltet, aussehen. Bei Zellen äußert sich die Dysplasie vor allem darin, dass es nicht zu einer normalen Ausreifung (d.h. Differenzierung) kommt.

Signifikant: bedeutsam, wesentlich, klinisch beweisend. Ist das Ergebnis einer Studie „signifikant“, so bedeutet dies, dass dieses Ergebnis mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht rein zufallsbedingt ist. In der klinischen Forschung kommt einem signifikanten Ergebnis eine hohe Beweiskraft für die Überlegenheit einer Therapieform zu.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Sitzung der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) am 28. und 29. März 2003 in Bonn

An der 8. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 28.03 - 30.03.2003 in Bonn haben auch einige Mitglieder der APMM teilgenommen. Dieses Zusammentreffen wurde genutzt, um anstehende Abstimmungsarbeiten innerhalb der APMM zu erledigen. So wurde unter anderem ein

APMM-Satzungsentwurf diskutiert und in korrigierter Fassung verabschiedet. Des Weiteren wurde der Entwurf der „Selbstverpflichtung der Mitglieder der APMM für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere der pharmazeutischen Industrie“ in korrigierter Fassung verabschiedet. Beide Dokumente können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.



Anwesend waren von links: Jörg Brosig, Karl-Otto Stropfel, Rosemarie Grossmann, Franz Mosimann, Gisela Fuhrmann, Gerhard Janiszewski, Volker Filipp, Johan Ceemers

Preisverleihung an Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt

Mit dem diesjährigen Preis der Paul-Martini-Stiftung sind Forschungsarbeiten zum Multiplen Myelom gewürdigt worden. Prof. Goldschmidt vom Universitätsklinikum Heidelberg hat die mit 25.000 Euro dotierte Auszeichnung beim Internisten-Kongress Ende April 2003 in Wiesbaden erhalten. Goldschmidt und seine Mitarbeiter haben belegt, dass bestimmte



Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt

Patienten mit einem Rückfall des Multiplen Myeloms von einer Thalidomid-Behandlung profitieren können. Der Wirkmechanismus von Thalidomid ist immer noch nicht genau bekannt. Das Medikament hat

wohl antiangiogene, aber auch immunmodulatorische und antientzündliche Effekte. Da Goldschmidt und seine Forschergruppe entdeckt haben, dass Thalidomid plus hochdosierte Chemotherapie besonders dann zu einem längerem Gesamtüberleben führt, wenn die Plasmazytomzellen der Patienten vergleichsweise hohe Konzentrationen von „Tumornekrosefaktor alpha“ (TNF-alpha) bilden, ergeben sich hieraus Perspektiven, weitere Hemmer des TNF-alpha für Myelom-Kranke zu erforschen. Der Paul-Martini-Preis wird jährlich für herausragende Forschungen auf dem Gebiet der Arzneimitteltherapien vergeben. Die Stiftung wird finanziert vom Verband der Forschenden Arzneimittelhersteller (VFA). Bleibt zu hoffen, dass es nach der Übernahme des Thalidomids durch die Firma Pharmion nicht zu Versorgungsproblemen wegen der bürokratischen Vorgaben sowie aus finanziellen Gründen kommt (das Medikament wird nun von der Firma Pharmion nicht mehr kostenlos abgegeben wie vorher durch die Firma Grünenthal).

**Die DLH gratuliert
zur wohlverdienten Ehrung!**

Revimid-Studie startet im August 2003 in Deutschland

Der genaue wissenschaftliche Titel der Studie lautet: „Multizentrische randomisierte Placebokontrollierte Doppelblind-Studie mit Parallelgruppen zur Untersuchung einer Kombinationstherapie von CC-5013 plus Dexamethason im Vergleich zu einer Therapie mit Dexamethason allein bei bereits vorbehandelten Patienten mit Multiplem Myelom“ [CC-5013 = Revimid]

Die Leiterin der Klinischen Prüfung für Deutschland ist:
Dr. med Suzanne Lentzsch, Charite-Campus Buch, Robert-Rössle-Klinik am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt. Hämatologie und Onkologie,
13122 Berlin
email: lentzsch@rrk.charite-buch.de
Telefon 030 - 94171371
Telefax 030 - 94171379

Weitere teilnehmende Zentren sind, Stand Juli 2003 (Ansprechpartner in

Klammern):

- » Universität Heidelberg (Prof. Goldschmidt)
- » Universität Erlangen (Dr. Günther)
- » Universität Tübingen (Prof. Einsele)
- » Klinikum der Universität München (Dr. Straka)
- » Virchow Klinikum der Charite Berlin (Dr. Maschmeyer)
- » Universität Düsseldorf (Dr. Fenk)
- » Universität Frankfurt (Dr. Mitrou)

Interessenten an der Studie nehmen bitte mit Frau Dr. Lentzsch Kontakt auf.

Erfahrungsbericht zur allogenen, dosisreduzierten Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom

- ein Bericht von Udo Müller, Leiter der Plasmazytom/Myelom Hilfe München, Paula-Breitenbach-Weg 16, 80995 München, Tel.: 089-15820864, Fax 089-15887803, email Udo.Mueller@LKUM.de

Am 26. Juni war der 100. Tag nach der allogenen Transplantation, bei der ich von meiner Schwester Ines in Regensburg Stammzellen aus ihrem Knochenmark erhalten habe. Üblicherweise gelten die ersten hundert Tage danach als besonders riskant, und so habe ich eine erste Hürde überstanden. Jetzt müssen die nächsten 1 bis 2 Jahre zeigen, ob die Therapie dauerhaft wirksam ist und meinen Krebs in Schach halten kann. Hier kurz meine Erlebnisse der letzten Monate: Nachdem schon im Frühjahr und Sommer 2002 die bisherigen Therapien nicht mehr recht wirken wollten, traten im Sommer und Herbst überraschenderweise Absiedlungen im Hoden, in der Leber und der Milz auf. Deshalb wurden starke Chemotherapien verabreicht; der fünfte Zyklus in Kombination mit meinen eigenen Stammzellen (= autologe Transplantation). Solch eine Therapie sollte normalerweise einige Jahre halten. Leider bekam ich nach 4 Wochen, das heißt im Januar 2003, schon wieder einen Rückfall, der unerwartet und sehr beunruhigend war. Trotzdem entschlossen sich meine Frau Lisa und ich zu einer kleinen Urlaubsreise nach Ägypten ans Rote Meer. Ich habe mich dort sehr erholt und auch wieder an

Gewicht zugenommen. Leider wuchsen während dieser einen Woche an meinem Hals dicke Krebsknoten, die mich natürlich beunruhigten. In München wieder angekommen, wurden diese bestrahlt, um die Krebszellen zu vernichten. Am 5. März 2003, dem letzten Bestrahlungstag, wurde ich an der Universitätsklinik in Regensburg bei Prof. Holler aufgenommen, um einen neuen Therapie-Versuch zu wagen. Diese Therapie nennt sich allogene Transplantation. Dabei werden mit Hilfe von Bestrahlung und Chemotherapie der Krebs und das Immunsystem möglichst weitgehend zerstört. Für eine allogene Transplantation braucht man einen Spender. Bei diesem werden aus dem Blut Stammzellen entnommen und dem Patienten nach Ende der Bestrahlung und Chemotherapie per Infusion gegeben. Diese Stammzellen bauen dann ein neues Immunsystem auf, das den Krebs erkennen und bekämpfen soll. Am besten ist es, wenn die Zellen von einem Geschwister stammen, wobei eine Chance von 1 zu 4 besteht, dass ein Geschwister passt. Ines, meine einzige Schwester passte 100%ig zu mir - ein großes Glück! Als Spenderin musste sie einige Tage ein künstlich hergestelltes Mittel einnehmen, das der Körper natürlicherweise produziert, wenn man eine Grippe oder einen starken Infekt bekommt. Der Körper aktiviert dann seine ganzen Abwehrkräfte und produziert viele wichtige Stamm- und Abwehrzellen. Manchmal bekommt man dabei Knochenschmerzen. Ines kam danach für einige Tage stationär nach Regensburg und wurde an eine Apheresemaschine (Blutwäschemaschine) angeschlossen, die die Abwehr- und Stammzellen aus dem Blut entnimmt und das restliche Blut wieder zurückleitet.

Kurz bevor Ines begann, das Mittel zu nehmen, wurde ich an zwei Tagen bestrahlt und erhielt an mehreren Tagen Chemotherapie. Diese dosisreduzierte Behandlung (Konditionierung) bestand aus 6 Gy Bestrahlung +158 mg Fludarabin +7,4g Cyclophosphamid bei einer Größe von 1,72 m und 61 kg Gewicht. Danach waren zwei Tage Pause, damit keine Reste der Chemotherapie mehr im Körper sind. Bei Ines konnten bei der zweiten Sitzung an der Apheresemaschine genügend Stammzellen geerntet werden, und so bekam ich diese

am 18. März 2003 als einfache Infusion übertragen. Mein Körper brauchte dann knapp 2 Wochen, um die Stammzellen von Ines ins Knochenmark einzubauen und millionenfach zu vermehren, damit ich wieder ein Immunsystem habe. In dieser Zeit ging es mir nicht so gut, ich hatte von der Bestrahlung starke, auch blutende Verbrennungen am Hals, die aber glücklicherweise nach 3 Wochen von alleine abheilten. Auch war mir sehr lange und oft übel, so dass ich zu 80% künstlich ernährt wurde. Zeitweise war ich ohne Abwehr gegen Pilze, Bakterien und Viren. Das alte Immunsystem war zerstört und das neue von Ines noch nicht funktionsfähig. Deshalb ist diese Zeit auch sehr gefährlich, und ich musste in einem Einzelzimmer liegen, und alle Ärzte, Schwestern und Besucher durften nur mit Mundschutz und teilweise Schutzkleidung zu mir. Außerdem wird das Wasser gegen Pilze gefiltert. Eine aufwändige Klimaanlage reinigt die Luft, und die Duschen sind stillgelegt, da sie wegen der Pilze viel zu gefährlich sind.

Nachdem die Zellen von Ines sich genügend vermehrt hatten, erholte ich mich sehr schnell, sodass ich vorzeitig schon am 10. April 2003 in eine Rehaklinik nach Bad Freyung im Bayerischen Wald entlassen wurde. Während dieser Zeit arbeiteten die Zellen von Ines rabiät gegen den Krebs, und er schmolz dahin wie seit 10 Jahren nicht mehr.

Leider haben Ines Zellen dann meinen Darm als „Feind“ entdeckt und angegriffen. Diese sogenannte Graft versus Host Disease (GvHD = Transplantat gegen Wirt Krankheit) ist eine häufige Komplikation, die bei mir so stark war, dass selbst ein Glas Wasser nach 10 Minuten unverändert wieder herauskam, so dass ich schnell austrocknete.

Deshalb ging es flott per Krankenwagen am Sonntag, den 27. April 2003, wieder in die Regensburger Uniklinik zurück, wo man versuchte, dieses Problem in den Griff zu bekommen. Ich bekam verschiedene Mittel, die alle meine Abwehrkräfte schwächten, damit die Attacken gegen den Darm aufhören. Gleichzeitig bin ich dadurch natürlich wieder empfindlicher gegen Infektionen geworden und

auch die Aktivität von Ines Zellen gegen den Krebs wurde damit stark gebremst. Nach dreieinhalb Wochen war ich wieder einigermaßen stabil, und ein lieber Freund von mir fuhr mich nach 12 Wochen Krankenhaus- und Rehaklinik-Aufenthalt am 28. Mai 2003 wieder nach Hause. Das war ein ganz großes Erlebnis für mich! Seitdem geht es mir von Tag zu Tag besser, ich genieße das Leben, das Wetter und das Zusammensein mit meiner Frau und den lieben Besuchern, die ab und zu kommen. Lisa hat das Haus umfangreich vorbereitet und all die komplizierten und aufwändigen Anforderungen, die Regensburg vorschreibt, realisiert. An Gewicht habe ich schon wieder fast 6 kg zugenommen. Seit Ende Juni sitze ich wieder regelmäßig eine halbe Stunde pro Tag auf dem Trimmrad im Keller, damit das Essen nicht nur einen dicken Bauch macht, sondern auch das Herz und der restliche Körper trainiert werden. Menschenansammlungen (Kino, Museen, Theater) sind tabu für mich, Räume mit Pflanzen muss ich meiden, und sonst gibt's auch noch weitere Einschränkungen. Aber all dies ist unbedeutend im Verhältnis dazu, dass ich diese gefährliche Prozedur zunächst überstanden habe, dass ich lebe und dass es mir gut geht. Derzeit werden nach und nach wieder die Medikamente reduziert, die mein Immunsystem schwächen, damit Ines Zellen wieder aktiv gegen den Krebs werden können. Die letzte Untersuchung hat noch zwei suspekten Stellen erbracht. Im Knochenmark findet man jedoch inzwischen keinen Hinweis auf ein Myelom mehr! Zur Kontrolle fahre ich immer noch nach Regensburg. Direkt nach der Entlassung war ich zweimal die Woche dort, inzwischen wurde dies auf einmal alle zwei Wochen reduziert. Dort wird dann jeweils festgelegt, welche Medikamente ich nehmen soll und inwieweit die strengen Ernährungs- und sonstigen Verhaltensvorschriften gelockert werden können.

Der bisherige Verlauf meiner Therapie war sehr ermutigend. Dies ist keine Garantie für die Zukunft, aber zunächst eine große Freude, denn ohne diese Therapie wäre ich wahrscheinlich nicht mehr da.

Beiträge

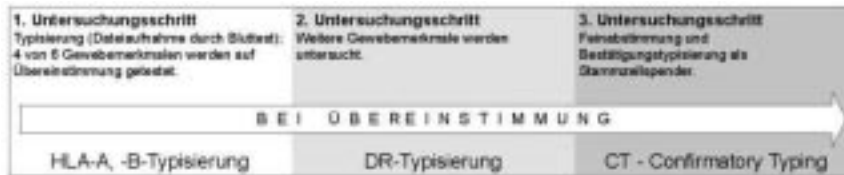
Die Suche nach einem Stammzellspender

- ein Beitrag von Stephan Schumacher, DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei, Kressbach 1, 72072 Tübingen, Telefon: 07071-943-0, Telefax 07071-943-117, email: Schumacher@dkms.de

Bei bestimmten Erkrankungen des blutbildenden Systems wird als kurative (= heilende) Therapie eine Übertragung gesunder Stammzellen eines Spenders in Betracht gezogen, die sogenannte **Knochenmark-bzw. Stammzelltransplantation**. Bei manchen Erkrankungen ist diese Übertragung immer noch die einzige Chance auf Heilung. Bei welchen Patienten eine Transplantation empfohlen wird, kann sich ändern - auch bedingt durch immer bessere Erfahrungen der Ärzte mit dieser Therapie. Die Entscheidung für eine Transplantation muss für jeden Patienten individuell getroffen werden. Berücksichtigen sollte man auch, dass es zwischen den einzelnen Kliniken geringfügig unterschiedliche Behandlungsweisen gibt. Deshalb kann hier nicht auf die Voraussetzungen einer Transplantation eingegangen werden. Neben dem Gespräch mit dem behandelnden Arzt können aber sicher Ärzte der Transplantationskliniken sowie Selbsthilfegruppen mit Rat und Hilfe zur Seite stehen. Ein Kontakt mit diesen Einrichtungen wird empfohlen.

Grundlagen der Spendersuche

Um festzustellen, ob eine Person als Spender für einen bestimmten Patienten in Frage kommt, müssen die Gewebemerkmale, das heißt die sogenannten „Humanen Leukozyten Antigene“ (HLA-Merkmale), übereinstimmen. Die Gewebemerkmale sind Eiweißstrukturen auf der Oberfläche der meisten Körperzellen. Sie dienen dem Immunsystem unter anderem zur Unterscheidung zwischen „körpereigen“ und „körperfremd“. Stimmen die Gewebemerkmale zwischen dem Spender und dem Patienten nicht überein, kommt es nach der Stammzelltransplantation zu Abstoßungsreaktionen, was man als sog. „Graft-versus-Host-Disease“ (GvHD) bzw. auf deutsch „Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit“ bezeichnet. GvHD bedeutet, dass die von den Stammzellen des Spenders produzierten Immunzellen



Schema der Spendersuche

(weiße Blutkörperchen) den Körper des Patienten angreifen, weil sie die Zellen des Patienten und deren Gewebemerkmale nicht akzeptieren. Da es zurzeit ca. 1400 bekannte Gewebemerkmale gibt, die in Abertausenden von Kombinationsmöglichkeiten auftreten können, ist die Wahrscheinlichkeit, einen geeigneten Spender in der nichtverwandten Bevölkerung zu finden, relativ gering. Wenn man Glück hat, liegt die Wahrscheinlichkeit bei 1: 20.000. Es kann aber auch vorkommen, dass man unter mehreren Millionen Menschen überhaupt keinen geeigneten Spender findet.



Eine junge Frau spendet Stammzellen - hier sehen wir sie bei der Entnahme

Die Suche nach einem passenden Spender beginnt zuerst innerhalb der Familie. Wenn dort kein passender Spender vorhanden ist, wird ein so genannter Fremdspender, also ein nichtverwandter Spender, gesucht. Die Bestimmung der Gewebemerkmale erfolgt anhand einer Blutprobe von 10 ml. Dieses Blut wird von einem so genannten „immunogenetischen Institut“, welches auch für die Suche verantwortlich ist, typisiert. „Typisierung“ bedeutet, dass die HLA-Merkmale bestimmt werden. Hierbei wird eine durch die Gewebemerkmale vorgegebene Zahlenkombination aus in der Regel 6 Zahlen ermittelt. Diese Zahlenkombination, der Typisierungsbefund, kann mit möglichen Spendern verglichen werden. Ziel ist es, einen Spender zu finden, der in allen Werten übereinstimmt. Abweichungen nennt man „mismatch“. Bei Abweichungen, die tolerierbar sind, spricht man von einem sogenannten „minor mismatch“. Dies zu entscheiden, ist Aufgabe des immunogenetischen Labors in Zusammenarbeit mit den Transplantationsärzten.

Familienuche

Innerhalb der Familie ist die Wahrscheinlichkeit, eine Person zu finden, deren Gewebemerkmale mit denen des Patienten übereinstimmen, am größten. Dies liegt vor allem daran, dass Geschwister mit einer Wahrscheinlichkeit von 25 % hinsichtlich einer bestimmten Stelle im Erbgut, d.h. hinsichtlich eines Genortes, übereinstimmen. Zuerst werden die Geschwister des Patienten als Spender getestet. Wenn dies erfolglos ist, testet man evtl. die weitere Verwandtschaft. Dazu wird ein Stammbaum der Familie mit den entsprechenden Gewebemerkmale erstellt. Die Eltern eines Patienten haben eine Wahrscheinlichkeit von 1%, der passende Spender zu sein. Auf diese Weise, wenn man also mehrere Geschwister, die Eltern und ggf. weitere Verwandte testet, findet man für ca. 30% aller Patienten einen Spender in der Familie. Zu beachten ist, dass die Familienmitglieder nicht automatisch für andere Patienten als mögliche Spender zur Verfügung stehen. Die Gewebemerkmale werden nur mit denen des Patienten verglichen. Sollten Angehörige eine Registrierung auch für andere Patienten wünschen, müssen sie sich bei der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei oder bei einer anderen Datei aufnehmen lassen. Der behandelnde Arzt, die DKMS oder die DLH können hier Auskunft erteilen.

Fremdspendersuche

Bei erfolgloser Familientypisierung erteilt das immunogenetische Institut in Absprache mit dem behandelnden Arzt den Auftrag zur Suche eines Fremdspenders an das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland in Ulm (ZKRD). Wenn von der Krankenkasse des Patienten eine Kostenübernahme für die Suchpauschale und eine Einverständniserklärung des Patienten vorliegen, erhält das suchende Institut die anonymisierten Daten aller geeigneten Spender vom ZKRD.

Wie oben geschildert, sind bei der Suche nach einem Spender mindestens 6 Gewebemerkmale entscheidend. Zu-

nächst werden Personen, die sich als potentieller Spender zur Verfügung stellen wollen, von den Knochenmarkspender-Dateien nur auf 4 Merkmale getestet. Dies ist die erste Stufe der Typisierung. Erfreulicherweise sind zurzeit bereits ca. 37% der in den deutschen Knochenmarkspender-Dateien registrierten Spender in allen 6 Merkmalen getestet. Dies ist die zweite Stufe der Typisierung. Finden sich unter den in allen Merkmalen ausgetesteten Spendern solche, die möglicherweise mit dem Patienten übereinstimmen, so wird ein „Confirmatory Typing“ (CT), d.h. ein Bestätigungstest, durchgeführt. Dies ist die dritte Stufe der Typisierung. Gegebenenfalls werden weitere Gewebemerkmale untersucht. Nach einem positiven Ergebnis dieses Tests wird der Spender abschließend daraufhin untersucht, ob evtl. Erkrankungen vorliegen, die ein Risiko für ihn oder den Patienten darstellen. Zu diesem Zeitpunkt muss der Spender darüber hinaus nochmals schriftlich erklären, dass er mit einer Stammzellspende einverstanden ist. Ist dies geschehen, kann eine Transplantation vorbereitet werden.

Sollte kein Spender auf diesem Wege gefunden werden, schaut man in den Bestand der auf der ersten Teststufe typisierten Spender (das heißt 4 ausgetestete Gewebemerkmale). Sind dort geeignete Spender vorhanden, werden diese zu einem weiteren Test aufgefordert. Der weitere Verlauf ist wie oben beschrieben. Das immunogenetische Institut erteilt den Auftrag, welche der möglichen Spender zu weiteren Tests aufgefordert werden sollen. Wie viele Spender aufgefordert werden und in welchen ausländischen Dateien gesucht wird, liegt letztlich im Ermessen des Instituts. Der behandelnde Arzt erhält regelmäßig Zwischenberichte über den Stand der Suche. Er ist also erste Anlaufstelle für Rückfragen zur Suche. Da erfahrungsgemäß nicht alle Ärzte über den aktuellen Stand der Suche informiert sind, empfiehlt es sich, bei Unklarheiten direkt beim immunogenetischen Institut oder beim ZKRD Rücksprache zu halten. Unterstützung bieten auch jederzeit gerne die DKMS und die DLH. Aufgrund des rapiden Anwachsens der Spenderdateien in Deutschland stehen mittlerweile die Chancen recht gut, einen geeigneten Spender zu finden - auch wenn dies leider immer noch bei seltenen Gewebemerkmale manchmal nicht gelingt. Nach Auskunft des ZKRD wird zurzeit

in ca. 70% der Fälle ein Spender innerhalb von drei Monaten gefunden. Täglich nachzufragen, macht also keinen Sinn, aber ein freundliches Hinterfragen beizeiten ist sicher nicht verkehrt.

Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

- ein Beitrag von PD Dr. med. Ulrich Germing und Andrea Kündgen, Deutsche MDS-Studiengruppe, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie der Heinrich-Heine-Universität, Moorenstraße 5, 40225 Düsseldorf, Telefon: 0211-811 7720, Telefax: 0211-8118853, email: germing@med.uni-duesseldorf.de

Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) wurde im Jahr 1982 von der Französisch-Amerikanisch-Britischen Arbeitsgruppe [daher die Bezeichnung „FAB-Klassifikation“] den Myelodysplastischen Syndromen (MDS) zugeordnet, weil es bei der CMML zu Knochenmark- und Blutbildveränderungen kommt, die denjenigen bei anderen MDS-Subtypen ähneln.

Allerdings gibt es einige Kriterien, in denen sich die CMML wesentlich von den anderen myelodysplastischen Syndromen unterscheidet. Dies betrifft



PD Dr. med. Ulrich Germing

klinische, hämatologische, knochenmarkmorphologische, zytogenetische und prognostische Kriterien, aber auch die therapeutischen Möglichkeiten.

Die WHO definiert die Chronische Myelomonozytäre Leukämie als Erkrankung mit mindestens einer wesentlichen Dysplasiekomponente im Knochenmark [Dysplasie = „Fehlgestaltung“], Vermehrung von Monozyten [einer Sorte der weißen Blutkörperchen] über 1.000 pro Mikroliter

im peripheren Blut und Nachweis von Blasten bis zu 20% sowohl im Blut als auch im Knochenmark. Etwa 15% aller MDS-Erkrankungen entfallen auf die CMML. Die Hälfte der Erkrankten ist bei Diagnosestellung jünger als 72 Jahre, die andere Hälfte ist älter. Nur 3% der Patienten sind unter 50 Jahre alt. Männer sind wesentlich häufiger betroffen als Frauen. Typischerweise finden sich Symptome einer Blutarmut (Anämie) wie Müdigkeit und Abgeschlagenheit. Etwa die Hälfte der Patienten entwickelt im Laufe der Erkrankung Infektionen, ca. 20% haben Blutungszeichen. Leber und Milz sind bei ungefähr 50% der Patienten vergrößert, ein Symptom welches bei anderen MDS-Subtypen eher selten ist. Noch seltener sind folgende Symptome und Befunde beschrieben worden: Ergüsse von Lungenfell und Herzbeutel, knöcherne Veränderungen mit Knochenaufösungen [Osteolysen], aber auch Beteiligung der Augen, des Gehirns, der Haut, der Lymphknoten und der kleinen Gefäße. Letztere können sich im Sinne einer chronischen Entzündungsreaktion verändern. Gelegentlich finden sich immunologische Phänomene, wie Vermehrung von γ -Globulinen und Antikörpern gegen Zellkernstrukturen [= antinukleäre Antikörper].

Die weißen Blutkörperchen [Leukozyten] können bei der CMML normal, mäßig erhöht oder sogar exzessiv erhöht sein. Sehr hohe Leukozytenzahlen können zu Durchblutungsstörungen führen. Die Zelldichte im Knochenmark ist ähnlich wie bei der chronischen myeloischen Leukämie vermehrt. Im Durchschnitt finden sich 10% Leukämiezellen sowie zahlreiche Monozyten. Typische Veränderungen der Chromosomen [= zytogenetische Veränderungen] liegen in den CMML-Zellen selten vor, d.h. der Chromosomensatz ist meist normal. Die Prognose der Patienten hängt von vielen Faktoren ab. Eine Rolle spielen dabei das Alter bei Erstdiagnose, der Anteil der Leukämiezellen im Knochenmark, die Zellwerte im Blut, d.h. Hämoglobin (roter Blutfarbstoff), Thrombozyten (Blutplättchen) und Leukozyten, aber auch der Wert der Laktatdehydrogenase (LDH), ein Enzym, das bei Zellzerfall frei wird. Etwa 1/4 der Patienten entwickelt im Verlauf der Erkrankung eine akute Leukämie.



Andrea Kündgen

Die allermeisten Patienten mit CMML müssen mit supportiven [= unterstützenden] Maßnahmen behandelt werden. Das bedeutet, dass sie bei Bedarf Thrombozyten- und Erythrozytenkonzentrate und im Falle von Infektionen Antibiotika erhalten. Bei einem Teil der Patienten steigt die Anzahl der weißen Blutkörperchen so stark an, dass eine Gefahr von Durchblutungsstörungen besteht. In solchen Fällen ist eine niedrig dosierte Chemotherapie, meist in Tablettenform, notwendig. Nur in sehr seltenen Fällen wird eine Transplantation von blutbildenden [hämatopoetischen] Stammzellen aus dem Knochenmark oder Blut durchgeführt. Ein kleiner Teil der Patienten kann von einer Therapie mit Thalidomid in Form von verbesserten Zellzahlen profitieren. Neue Therapieansätze bei der CMML schließen die Therapie mit so genannten Farnesyltransferase-Inhibitoren ein, die zurzeit in klinischen Studien überprüft werden. Patienten, bei denen eine CMML vermutet wird, sollten sich möglichst in einem hämatologischen Zentrum vorstellen, damit dort eine exakte Diagnose gestellt, eine Risikoeinschätzung für den einzelnen Patienten vorgenommen und eine möglichst individuell gestaltete Therapie angeboten werden können. Da es für Patienten mit CMML bislang keine gesicherten Standardtherapien gibt, ist es ganz besonders wichtig, das individuelle Risiko des Patienten, aber auch seinen Gesamtzustand, sein Alter und seinen exakten CMML-Subtyp mit zu berücksichtigen, um eine optimale Therapie vorschlagen zu können. Zahlreiche Studien untersuchen die Wirksamkeit neuer und z. T. gut verträglicher Medikamente. Interessenten an solchen Studien wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.

Aufbau eines Patientennetzwerkes in der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG)

- ein Beitrag von Nicole Skoetz u. Sabine Kluge, Koordinatorinnen für Patientenmitarbeit, Cochrane Haematological Malignancies Group, Klinik I für Innere Medizin, Klinikum der Universität zu Köln, Joseph-Stelzmann-Straße 9, 50931 Köln, Tel. 0221-71077021, Fax 0221-71077024, email: nicole.skoetz@medizin.uni-koeln.de

Der Wunsch der „Cochrane Haematological Malignancies Group“ (CHMG), mit Patienten zusammen zu arbeiten, wird nun von der Deutschen Krebshilfe (DKH) unterstützt: Seit März 2003 fördert die DKH den Aufbau eines Patientennetzwerks für die CHMG als Modellprojekt. Zur Erinnerung: Die CHMG ist eine internationale Arbeitsgruppe mit Zentrale in Köln. Sie bewertet die Therapien von bösartigen Erkrankungen des blutbildenden Systems wie den Leukämien, den malignen Lymphomen und dem Plasmozytom [= „Haematological Malignancies“]. Die CHMG gehört mit 49 weiteren Gruppen, die sich mit der Behandlung verschiedenster Erkrankungen beschäftigen, der „Cochrane-Collaboration“ an. Nach der Idee des Namensgebers Archie Cochrane (1909-1986), einem Arzt und Epidemiologen, arbeiten Ärzte, Wissenschaftler und Patienten zusammen, um in der Vielzahl wissenschaftlicher Literatur zu einer jeweiligen Therapie gut durchgeführte klinische Studien zu suchen, diese sorgfältig zu prüfen und die Ergebnisse in systematischen Übersichtsarbeiten (oder auch „Cochrane Reviews“) zusammenzufassen. Die angestrebte Zusammenarbeit mit Patienten hat folgende Gründe: Wir möchten in unseren Übersichtsarbeiten die Fragestellungen berücksichtigen, die Patienten hinsichtlich einer Therapie haben, und auch die Ergebnisse nennen, die für Patienten von Bedeutung sind. Damit Patienten sich besser über unterschiedliche Therapiemöglichkeiten informieren können, müssen unsere Texte weitgehend allgemeinverständlich geschrieben sein. Die Autoren, meistens Ärzte und Wissenschaftler, brauchen daher das Feedback von Patienten, Angehörigen, Vertretern von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen. Wir, Nicole Skoetz und Sabine Kluge, suchen Patienten und



Nicole Skoetz



Sabine Kluge

Patientenvertreter, die daran interessiert sind, in einem medizinisch-wissenschaftlichen Umfeld aktiv mitzuwirken. Zur Unterstützung der Mitarbeit bieten wir am 14./15. November 2003 am Klinikum der Universität zu Köln einen ersten einführenden Kurs an. Verschiedene Referenten werden die Möglichkeiten der Beteiligung von Patienten im Gesundheitswesen allgemein vorstellen, die Bedeutung der systematischen Übersichtsarbeiten erklären und zeigen, wie Patienten ihre Perspektive vertreten können. Wir planen weitere Kurse, in denen einzelne Themen wiederholt und ergänzt werden. Die Teilnahme ist kostenlos. Da die Teilnehmerzahl auf 15 begrenzt ist, bitten wir um telefonische Anmeldung. Die Kursteilnehmer können die erworbenen Kenntnisse in Zukunft innerhalb von Arbeitsgruppen zu bestimmten Themen praktisch umsetzen. Für all diejenigen, die an einer Zusammenarbeit interessiert sind, jedoch nicht am Kurs teilnehmen können, ist eine Zusammenarbeit auch schriftlich (per Post bzw. email) oder telefonisch möglich. Weitere Informationen, wie zum Beispiel eine Liste der von uns zurzeit bearbeiteten Themen, finden Sie im Internet unter www.chmg.de/html/deutsch.htm.

Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome: Heilungsrate deutlich gesteigert

Das Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) ist in Deutschland und in anderen Industriestaaten eine der häufigsten Krebsarten. Von den aggressiven NHL ist das großzellige diffuse B-Zell-Lymphom das häufigste. Es macht mehr als 30 % aller NHL-Erkrankungen aus. Mit der Kombinationschemotherapie CHOP (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) gelang vor 27 Jahren ein erster Durchbruch. Seither kann etwa jeder dritte Patient geheilt werden. Trotz intensiver Forschung und Entwicklung zahlreicher neuer Chemotherapie-Schemata ließ sich über viele Jahre hinweg kein weiterer Fortschritt erzielen. Eine erste Therapieverbesserung nach dieser langen Zeit wurde im September 2000 bekannt: Es handelte sich um die Verkürzung des Wiederholungsintervalls der CHOP-Schemas von üblicherweise 21 auf 14 Tage - ein Konzept das von der Deutschen Studiengruppe für Hochmaligne NHL entwickelt und geprüft worden ist. Bereits wenige Monate später, im Dezember 2000, wurde ein weiterer Erfolg von der französischen Lymphom-Studiengruppe gemeldet. Dieser beruhte auf der Kombination des Antikörpers Rituximab (Handelsname: MabThera) mit dem CHOP-21-Schema. Oft ist aber eine längere Nachbeobachtungszeit nötig, um hinsichtlich des Erfolges wirklich sicher sein zu können. Die Studiendaten, die das nun im Falle der Kombinationstherapie belegen, wurden weltweit erstmals am 1. Juni 2003 auf dem Kongress der „American Society of Clinical Oncology“ (ASCO) in Chicago/USA vorgestellt. Es handelt sich um die 3-Jahres-Daten der „GELA-LNH98/5“-Studie. Diese 3-Jahres-Ergebnisse sind deshalb von besonderer Bedeutung, weil man beim aggressiven NHL nach dreijährigem Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung von Heilung sprechen kann. An der offenen, zweiarmigen Phase-III-Studie nahmen 399 Patienten im Alter zwischen 60 und 80 Jahren teil, die an nicht vorbehandeltem großzellig diffussem NHL litten. Sie erhielten entweder den bisherigen Standard CHOP (Wiederholung alle 21 Tage) oder CHOP plus Rituximab. Rituximab wurde jeweils am ersten Tag des Chemotherapiezyklus als In-

fusion verabreicht. Insgesamt wurden acht Therapiezyklen durchgeführt. Nach einer mittleren Beobachtungszeit von 3,1 Jahren lebten mehr als die Hälfte, nämlich 53% (107/202) der Patienten, die Rituximab plus CHOP erhalten hatten, ohne dass das NHL fortschritt. Diese Patienten können als geheilt gelten. Von den Patienten, die nur CHOP erhalten hatten, lebten nach 3,1 Jahren noch 35% (68/197), ohne dass die Krankheit fortschritt.

Die Kombination Rituximab plus CHOP war gut verträglich, und die Häufigkeit ernster Nebenwirkungen war in beiden Studienarmen gleich. Angesichts dieser deutlichen Verbesserung durch ein zusätzliches, innovatives Medikament betont Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende:

„Umgestaltungen und Einsparungen im deutschen Gesundheitswesen dürfen unter gar keinen Umständen dazu führen, dass Verbesserungen in der Therapie nicht unmittelbar allen betroffenen Patienten zugute kommen!“

Leserbriefe

Erfahrungs- und Situationsbericht eines Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie

Walter Janke (74), Tulpenweg 5, 77743 Neuried/Baden, Telefon 07807-30056

Im Juli 2002 wurde bei mir nach vorausgegangenen umfangreichen Untersuchungen eine Chronische Lymphatische Leukämie vom B-Zell-Typ festgestellt - und zwar in den Bereichen Kopf, Hals und Brust. Eine Therapie wurde bis jetzt nicht durchgeführt. Es erfolgen lediglich in Abständen von zwei Monaten ambulante Blutkontrollen. Eine erste ausführliche Untersuchung erfolgte im Februar 2003. Mein Krankheitszustand wurde dabei als „stabil“ bezeichnet. Dies bedeutet konkret: zurzeit kein Fieber, nur selten Nachtschweiß, leichte Vergrößerung der Milz, kein Druck auf umliegendes Gewebe, keine Blutverdickung oder Durchblutungsstörungen durch sehr stark erhöhte Leukozytenwerte (diese liegen zurzeit bei 20.000 pro Mikroliter). Mit einem Therapiebeginn wird vor diesem Hintergrund noch ge-

wartet. Wenn doch irgendwann eine Therapie notwendig wird, d.h. spätestens im Stadium C, muss berücksichtigt werden, dass ich schon einmal eine Lungen-Tuberkulose hatte. Im Großen und Ganzen fühle ich mich - mit Ausnahme von Atemschwierigkeiten, Schwäche und niedrigem Blutdruck (115-62) - verhältnismäßig gut. Ich ernähre mich mit Teilrohkost aus dem Garten und nehme zusätzlich Vitamine und ein homöopathisches Heilmittel (Lymphdiaral Basistropfen) ein. Mit der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr in Heidelberg stehe ich in Kontakt. An Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation bin ich außerordentlich interessiert!

Hätte, könnte, sollte aber... - Der MDK Nordrhein hat ein „Kompetenz Centrum Onkologie“ - aber worin liegt seine Kompetenz?

Prof. Dr. M. Freund, Abteilung Hämatologie und Onkologie, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin, Universität Rostock, Ernst-Heydemann-Str. 6, 18055 Rostock, Tel. 0381 494 7420, Fax 0381 494 7422, email: mathias.freund@med.uni-rostock.de
www.onkologie-rostock.de

Ein zweispaltiger Artikel von Frau Anita Waldmann in der DLH-Info 18 hat ungeahnte Wirkung: Prof. Dr. med. Axel Heyll vom „Kompetenz Centrum Onkologie“ beim MDK Nordrhein schreibt in der DLH-Info 20 mehr als 2 Seiten Leserbrief!

Es geht um einen Patienten mit ALL-Spätrezidiv im Januar 2001. Der Patient erhielt im Februar einen ersten Therapieblock des von mir entwickelten ALL-Rezidivprotokolls, dann die 1. Konsolidierung mit Sammlung autologer Stammzellen im März, danach den 2. Konsolidierungsblock im April. Im Protokoll ist anschließend eine allogene Transplantation oder bei fehlendem Spender eine autologe Transplantation vorgesehen. Offensichtlich kam es zu einer Verzögerung dieser weiteren Therapie (Komplikationen?). Acht Wochen später hatte der Patient ein erneutes Rezidiv. Es wurde eine Therapie mit 200 mg/m² Hochdosis-Melphalan mit nachfolgender Stammzell-Reinfusion durchgeführt. Der Patient erreichte eine dritte komplette Remission. Im September 2001 erfolgte eine erfolgreiche Fremdspender-Transplantation.

So weit, so gut. Nun weigert sich die Krankenkasse, dem Krankenhaus die autologe Transplantation zu bezahlen. Dabei ist juristisch die Situation eindeutig: In der Indikationsliste für die Fallpauschale 11.03 steht: myeloablative Therapie mit Transplantation autologer Stammzellen, Indikation ICD 91.0 lymphatische Leukämie, akute lymphoblastische Leukämie.

Prof. Heyll argumentiert, die Transplantation sei nicht in einer durch die Fachgesellschaften anerkannten Indikation durchgeführt worden, daher müsse man nicht zahlen. Außerdem hätte man ja bereits vorher vom Fremdspender mit Mismatch in HvG-Richtung transplantieren können, denn der kam aus Düsseldorf - und da kennt Heyll sich aus, da hat er lange Zeit gearbeitet - die Kollegen hätten das sicherlich möglich gemacht. Zum konkreten Fall: Die autologe Transplantation war für den Patienten sicherlich eine sinnvolle Alternative. Eine konventionelle Rezidivtherapie mit hochdosiertem Cytosin-Arabinosid und Mitoxantron hätte eine Neutropenie von mindestens 20 Tagen bedeutet. Die Zeit ohne weiße Blutkörperchen nach einer autologen Transplantation beträgt demgegenüber etwa 10 Tage. Je länger die Neutropeniedauer, desto größer die Komplikationsmöglichkeiten. Häufig sind Pilzinfektionen die Folge. So wäre möglicherweise eine nachfolgende Fremdtransplantation sehr gefährlich bis unmöglich geworden. Hätte man die bereits gewonnenen Stammzellen also im Stickstoff ruhen lassen sollen? Warum die Fremd-Transplantation erst später möglich war, ist aus den Schilderungen nicht zu beurteilen. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass es dafür viele Gründe geben kann. Der Vorgang muss vor weiterem Hintergrund betrachtet werden. Der von Frau Waldmann geschilderte Fall steht absolut nicht allein. In meiner Funktion als Sekretär der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie erfahre ich von vielen ähnlichen Vorgängen.

Das „Kompetenz Centrum Onkologie“ legt einen besonderen Schwerpunkt auf die Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation. Der Grund liegt sicherlich nicht darin, dass das Verfahren der Transplantation so umstritten ist - da würden sich ganz andere Gebiete der Medizin anbieten - sondern hier geht es um viel Geld. Das „Kompetenz Cent-

rum“ geht sehr effektiv vor. Mitarbeiter des MDK können sich mit einem Paßwort über das Internet einloggen und Materialien, vorgefertigte Gutachten und Stellungnahmen abrufen. Die Begründungen, mit denen in der Praxis die Bezahlung für Transplantationen abgelehnt wird, sind variabel:

- Findet sich eine medizinisch sinnvolle Indikation nicht in der Indikationsliste für die entsprechende Transplantationspauschale, bedauert man außerordentlich, aber die Rechtslage läßt eine Vergütung nicht zu.
- Findet sich - wie in dem dargestellten Fall - die Indikation für die Transplantation in der Vergütungsliste, wird behauptet, dass die Transplantation in diesem Fall nicht indiziert war. Diese Argumentationslinie wird gern bei Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen benutzt. Oft wird dabei auf allgemeine Stellungnahmen der EBMT oder der Fachgesellschaften verwiesen, die jedoch nicht jeden Einzelfall umfassen können. Das Sozialgesetzbuch V sieht ja gerade für diese Fälle den individuellen Heilversuch vor.
- Werden spezielle Transplantationsverfahren angewendet, wie z.B. die Gabe von 4 mg/kg Busulfan an 2 Tagen, wird die Bezahlung mit dem Hinweis verweigert, diese Behandlung entspreche nicht der juristischen Definition der Fallpauschale, da es sich um keine myeloablative Therapie handle. Prof. Heyll beruft sich in diesem Fall auf den Entwickler des Schemas, Prof. Slavin, und dessen Behauptung, sein Schema sei nicht myeloablative. Daten gibt es für diese Behauptung allerdings nicht. Aber es passt so schön.
- Immer wieder gern wird auch das Wirtschaftlichkeitsgebot bemüht: „Somit stellt die durchgeführte Behandlung auch einen Verstoß gegen das Wirtschaftlichkeitsgebot von §12 SGB V dar ... Deshalb hat ein MDK Gutachter, der sich an die gesetzlichen Vorgaben hält, keine andere Möglichkeit, als der Krankenkasse zu empfehlen, für diese Behandlung nicht zu leisten.“ (DLH-Info 20)

Die Argumentation wechselt die Farbe wie ein Chamäleon, ist mal juristisch, mal medizinisch, immer jedoch lang und gewunden: „hätte, könnte, wenn und aber...“ Gut, dass der Leserbrief ganz abgedruckt wurde, kann sich doch so der geneigte Leser ein eigenes Urteil bilden. Im Hintergrund der Argumentationen steht ein 94 Sei-

ten starkes Grundsatzgutachten². Auch sonst ist Herr Prof. Heyll in seinen Methoden nicht wählerisch. In einem Papier vom Dezember 2002 kalkuliert er die künftige Fallpauschale für die autologe Transplantation mit 19.200 Euro (derzeitiges Entgelt: 84.800 Euro)³. Dabei ist die Methode bemerkenswert. Die „Kalkulation“ beruht nicht auf einer Bestandaufnahme vor Ort, sondern auf 280 Arztbriefen, die im Rahmen von Begutachtungen von Ärzten in gutem Glauben an den MDK geschickt wurden. Wohlgermerkt, auf Grund der 280 Arztbriefe wurde zu allen Fallpauschalen von 11.01 bis 11.06 Stellung genommen. Die Geschichte geht weiter. Das Papier wurde im Frühjahr einigen Kliniken von den Krankenkassen nur Stunden vor den Pflegesatzverhandlungen per Fax als Verhandlungsposition vorgelegt. Nun soll dieser Artikel kein Plädoyer gegen ein Hinterfragen von Behandlungsmethoden und Vergütungen sein. Es ist ganz klar, daß Qualität und wirtschaftlicher Einsatz der Mittel durch qualitätssichernde Maßnahmen abgesichert werden müssen. Dass dies bei allen Unterschieden in den Auffassungen auch fair und mit Augenmaß und Vernunft geschehen kann, beweisen viele Kollegen des MDK. Letztlich nützt der vom „Kompetenz Centrum“ entfesselte Stellungskrieg niemandem. Was soll erreicht werden? Das Budget der Kliniken ist gedeckelt, ja schrumpft durch den mangelnden Ausgleich von Teuerung und Lohnkostensteigerungen, die Zahl der Transplantationen ist festgeschrieben. Die Materialschlacht der Gutachten und Stellungnahmen frustriert und nimmt den Ärzten kostbare Zeit für die Versorgung ihrer Patienten. Die Patienten werden verunsichert. Der Ruf der Versicherer leidet. Die Krankenkassen sind gut beraten, die Methoden des Prof. Heyll und den Auftrag des „Kompetenz Centrum“ kritisch unter die Lupe zu nehmen.

Zitate:

1. Die DLH-Infos können unter <http://www.leukaemie-hilfe.de> abgerufen werden
2. Empfehlungen von KC und AG Onkologie zur sozialmedizinischen Begutachtung bei Zuordnung der Fallpauschalen für Hochdosistherapie und Stammzelltransplantation (Fallpauschalen 11.01 - 11.06) vom 17.2.2003 (2. Auflage)
3. Kompetenz Centrum Onkologie MDK

Nordrhein: Kalkulationsvorlage für die Verhandlung der DRG-Pauschale „A 04 Z“ Knochenmarktransplantation - Hochdosistherapie und Stammzelltransplantation für Kliniken, die ab dem 1.1.2003 am DRG-Optionsmodell teilnehmen (16.12.2002)

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.

Kontaktwünsche

- » **Patient (51), CLL**, Diagnose seit Frühjahr 2003, aus Baden-Württemberg, völlig beschwerdefrei, Therapie zurzeit „wait and watch“, Kontrolle der Blutwerte alle 3 Monate, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, die sich gerne zu den Themen „begleitende Therapien“, „Naturheilverfahren“, „Homöopathie“ und „Heilpraktiker“ austauschen möchten.
- » **Patient (74), B-CLL** seit August 2002, aus dem Ortenau-Kreis (Nähe Offenburg), seit Diagnose-Feststellung ohne Therapie, möchte gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation Erfahrungen austauschen (siehe auch Leserbrief Seite 21).
- » **Patientin (53), Prolymphozytenleukämie (PLL)** seit Juli 2003 aus Nordrhein-Westfalen, Therapie bisher mit Fludarabin, Cyclophosphamid und Cortison, sucht Kontakt zu gleichartig Betroffenen.
- » **Patientin (48), folliculäres Keimzentrumlymphom**, Diagnose im Oktober 2001, aus Niedersachsen, Therapie: Chemotherapie und Bestrahlung von Januar bis Juli 2002 mit gutem Rückgang des Lymphoms, möchte mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen, insbesondere solchen, die auch in der Holzverarbeitung tätig waren und mit Holzstaub, Verdünnungen und Lacken Kontakt hatten.
- » **Patient (74), Mycosis fungoides** seit ca. 15 Jahren, Symptome seit ca. 30 Jahren, aus Baden-Württemberg, bisherige Therapie: PUVA, Bestrahlung, Interferon, Bexaroten (Handelsname: Targetin), möchte sich gerne mit anderen Betroffenen in ähnlicher Situation austauschen.
- » **Patient (71), Myeloische Dysplasie im Sinne einer Chronischen Myelomonozytären Leukämie (CMML)** seit

2001, aus der Gegend von Halle, zurzeit keine Therapie, möchte mit anderen Betroffenen in Verbindung treten.

» **Patientin (63), idiopathische Myelofibrose (OMF)**, aus Essen, Diagnose Februar 2003, Therapie bisher mit Hydroxyurea, möchte gerne Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen.

Kontaktaufnahme:

Patienten oder andere Leser, die Patienten kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle
(Telefon: 0228-390 44- 0).

Infomaterial und Literaturbesprechungen

CLL-Chat-Protokoll vom 15. Mai 2003

Am 15. Mai haben wir in Kooperation mit der Firma MedacSchering Onkologie einen Chat im Internet zum Thema CLL durchgeführt. Als Experte stand uns Prof. Dr. Michael Hallek zur Verfügung. Der Text mit 81 Fragen und Antworten zur CLL kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen den Text mit dem nächsten Mitgliedsinitiativen-Rundbrief zugesandt.

Ich habe Krebs - Wie kann ich damit leben? (4. Auflage 2003)

Zu Beginn dieser von der Firma Hoffmann-La Roche herausgegebenen Broschüre werden gängige Vorstellungen zum Thema „Krebs“ relativiert. So ist Krebs zum Beispiel kein Übel, gegen das wir notwendigerweise machtlos sind. Im Gegenteil: die Heilungschancen werden oft unterschätzt. Im Weiteren werden konkrete Tipps und Hinweise für einen besseren Umgang mit der Diagnose Krebs gegeben. Wichtig ist es, nach vorne zu blicken und eine positive innere Einstellung und positive Gedanken zu entwickeln. Weitere Kapitel widmen sich den Themen „Umgang mit anderen Menschen“, „Entspannungstechniken“, „Ernährung“, „Immunabwehr“, „Schmerzen“ und „Selbsthilfegruppen“.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle (die DLH-Mitgliedsinitiativen haben die Broschüre bereits erhalten).

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Patienten-Info-Briefe der Firma Amgen

Die Firma Amgen hat zu den Themen „Infektionen“, „Naturheilkunde“, „Brustselbstersuchung“, „Haarausfall“, „Kosmetik“ und „Ernährung“ nach einer Stammzelltransplantation“ so genannte „Patienten-Info-Briefe“ erstellt. Autorin des Infobriefes zum Thema Ernährung ist DLH-Vorsitzende Anita Waldmann. Die Texte sind ca. 4-6 DIN-A4-Seiten lang.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle

Video: Stammzelltransplantation

(Stand: Juni 2003, Laufzeit: 22 min) In dem neuen Video-Ratgeber „Stammzelltransplantation“ der Deutschen Krebshilfe schildern Betroffene, wie sie die Behandlung vertragen und ihre Krankheit gemeistert haben. Es wird erklärt, welche Formen der Stammzelltransplantation es gibt, für welche Krebsarten sie in Frage kommen und welche Nebenwirkungen auf den Patienten zukommen können. Das 22minütige Video kann gegen eine Schutzgebühr von 10 Euro bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Tel: 0228-7 29 90 0, Fax: 0228-7 29 90 11 www.krebshilfe.de.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Video: Chemotherapie - Das sollten Sie wissen.

(Stand: April 2003, Laufzeit: 25 min) Ausführlich und anschaulich wird in diesem neu herausgekommenen Video-Ratgeber der Deutschen Krebshilfe beschrieben, wie eine Chemotherapie wirkt, welche Nebenwirkungen auftreten können und wie sie bekämpft werden. Es kommen Patienten zu Wort, die über ihre Erfahrungen mit einer Chemotherapie berichten. Experten berichten allgemeinverständlich über neue Forschungsergebnisse. Das VHS-Video dauert 25 Min. und kann gegen eine Schutzgebühr von 10 Euro bei der Deutschen Krebshilfe bestellt werden, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Tel: 0228-72 99 00, Fax: 0228-72 99 11 www.krebshilfe.de.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Morbus Waldenström-Broschüren zur Krankheit im Allgemeinen und zu Therapieansätzen im Besonderen

Die DLH hat zwei Broschüren der Internationalen Waldenström Stiftung (IWMF) ins Deutsche übersetzen lassen und hat die Texte an deutsche

Verhältnisse angepasst. Einer der beiden Texte stellt einen allgemeinen Überblick zu dieser Erkrankung dar, der andere beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit den Therapieansätzen.

Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle (die DLH-Mitgliedsinitiativen haben die Texte bereits zugeschickt bekommen).

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Wie kann ich helfen? Leben mit einem an Krebs erkrankten Menschen (4. Auflage 2003)

Angehörige können eine entscheidende Stütze für einen Krebsbetroffenen darstellen. Es ist aber auch wichtig, sich als Angehöriger nicht zu verausgaben, die eigene Gesundheit zu erhalten und das eigene Leben zu leben. In dieser - ebenfalls von der Firma Hoffmann-La Roche herausgegebenen - Broschüre werden konkrete Tipps zum Umgang und zum Gespräch mit dem Betroffenen gegeben. Weitere Abschnitte befassen sich mit den Möglichkeiten zur Unterstützung während der Therapie, wenn der Patient wieder zu Hause ist und wenn die Krankheit einen positiven Verlauf nimmt. Es wird aber auch Hilfestellung gegeben für den Fall, dass sich die Krankheit verschlimmert oder gar einen unheilbaren Verlauf nimmt. Wichtig ist es, miteinander in Kontakt zu bleiben und offen füreinander zu sein. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle (die DLH-Mitgliedsinitiativen haben die Broschüre bereits erhalten).

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Wunder sind möglich. Spontanheilung bei Krebs

Autor: Herbert Kappauf, Herder Verlag 2003, 192 Seiten, ISBN-Nr. 3-451-28108-2, Euro 19,90

Das Ergebnis langjähriger Recherchen lautet: Spontanremissionen gibt es wirklich! Der Autor, ein erfahrener Onkologe und Facharzt für Psychotherapeutische Medizin, erklärt fachlich fundiert und verständlich die biologischen Vorgänge, die bei Spontanremissionen eine Rolle spielen. Auch psychologische Aspekte im Zusammenhang mit Spontanremissionen werden ausführlich diskutiert. Er stellt aber auch die Einzelschicksale der Patienten einfühlsam, respektvoll und ohne Wertung vor und gibt somit Einblick in die verschiedensten Formen des Umgangs mit einer Krebserkrankung. Eine Spontanremission

ist sehr selten, aber möglich - diese Aussage vermittelt Hoffnung und gibt Mut, zu leben. Das Buch ist nicht zuletzt deshalb sehr empfehlenswert.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Chemotherapie. Praxisorientierte Hilfe für Patienten und Angehörige

Autor: Edgar Petru, Christian Dittrich, Claudia Petru, Urania Verlag, Berlin, 1. Auflage 2001, 61 Seiten, ISBN-Nr.: 3-332-01185-5, Euro 9,90

In diesem Ratgeber geht es schwerpunktmäßig um die möglichen Nebenwirkungen einer Chemotherapie und um hilfreiche Tipps zum besseren Umgang damit.

Die Nebenwirkungen werden alphabetisch in insgesamt 30 kurzen Kapiteln von A wie „Abwehrschwäche“ bis Z wie „Zeugungsunfähigkeit“ abgehandelt. Eingerahmt werden diese Kapitel durch eine allgemeine Einführung zum Thema „Chemotherapie“, durch spezielle Ernährungsempfehlungen mit Rezeptvorschlägen, ein Glossar und Kontaktadressen (leider fehlt hier die DLH!).

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Patientenrecht in Deutschland. Leitfaden für Patienten und Ärzte

Diese Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung informiert über die wesentlichen bestehenden Rechte und Pflichten im Rahmen der medizinischen Behandlung. In verständlicher Sprache wird das geltende Recht transparent gemacht. Unter anderem werden Fragen beantwortet, wie zum Beispiel: „Durch wen kann sich der Patient behandeln lassen?“, „Welche Qualität muss eine medizinische Behandlung haben?“, „Was ist hinsichtlich der Aufklärung und Information des Patienten zu beachten?“, „Kann der Patient in die Behandlungsunterlagen einsehen?“ Zum Schluss der Broschüre wird über Rechte und Möglichkeiten im Schadensfall aufgeklärt. Bestelladresse: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information, Publikation, Redaktion, Postfach 500, 53105 Bonn, email info@bmg.bund.de, Tel.: 0180-5151510, Fax 0180-5151511 (jeweils 12 Cent/Minute), Bestell-Nr.: A 407.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

Fachbuch: Psychoonkologie - Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs

Autor: Volker Tschuschke, Schattauer Verlag, Stuttgart, 2002, 259 Seiten, ISBN-Nr. 3-7945-1986-8, Euro 39,95

Der Autor ist seit 1996 Lehrstuhlinhaber im Fach Medizinische Psychologie am Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Köln. Er stellt alle neuen und wichtigen internationalen Forschungsergebnisse der Psychoonkologie dar. Die möglichen Beiträge psychosozialer Faktoren bei der Krankheitsentstehung werden ebenso diskutiert und kritisch bewertet wie die Befunde zu den Auswirkungen psychosozialer Einflüsse auf den Krankheits- und Genesungsverlauf. Während es immer noch keine eindeutigen Hinweise auf psychosoziale Ursachen für die Krebsentstehung gibt, ist inzwischen recht deutlich, dass es bestimmte Faktoren gibt, die den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen können, wie z.B. eine gute emotionale Unterstützung durch das Umfeld, eine kämpferische Einstellung („Fighting Spirit“) und gezielte psychotherapeutische Maßnahmen.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

In der Mitte der Nacht beginnt ein neuer Tag. Mit Verlust und Trauer leben

Autorinnen: Karina Kopp-Breinlinger, Petra Rechenberg-Winter, Kösel Verlag, München 2003, 216 Seiten, ISBN-Nr. 3-466-36619-4, Euro 15,95

Die beiden Autorinnen sind professionelle Trauerbegleiterinnen und Mitbegründerinnen des Münchner Instituts für Trauerpädagogik. Sie wenden sich in ihrem Buch ebenso an Menschen in aktuellen Trauer- und Verlustsituationen, wie auch an professionelle Begleiter aus dem medizinischen, therapeutischen und seelsorgerischen Bereich. Das Erleben von Trauer beziehen sie nicht nur auf die Situation, wenn ein geliebter Mensch stirbt, sondern auf vielfältige andere Lebensereignisse, wie Trennung vom Lebenspartner, Verlust der Gesundheit oder des Arbeitsplatzes. Immer ist der Mensch in seiner Ganzheit betroffen, sowohl körperlich und seelisch, als auch in seiner geistigen und sozialen Dimension. Der Leitgedanke des Buches lautet: „Keiner trauert für sich allein“. Auch wenn sich der Trauern-

de oft als isoliert und losgelöst vom alltäglichen Geschehen erlebt, so wird im Wandlungs- und Entwicklungsprozess der Trauerverarbeitung immer auch das soziale Umfeld mit beeinflusst und verändert. Das Anliegen des Buches ist es, das Verständnis für Trauerprozesse zu fördern und für einen individuellen, liebevollen Umgang mit trauernden Menschen Hilfestellung zu geben. Im 5. Kapitel „Jedes Ende birgt den Keim für einen neuen Anfang“ ist die ermutigende Botschaft enthalten, dass ein „erfolgreich“ durchlebter Trauerprozess es möglich macht, wieder festen Boden unter den Füßen zu gewinnen, sich neu zu orientieren, in einem geschützten Raum bisher nicht genutzte Ressourcen zu entdecken und sich letztlich aus dem „festen Griff der Trauer und des Vergangenen zu lösen und die Gegenwart ebenso wie die Zukunft wieder in den Blick zu nehmen“. Es werden vielerlei Anregungen gegeben, wie dies in der Praxis umgesetzt werden kann. Den Abschluss dieses empfehlenswerten Buches bildet die Angabe nützlicher Adressen und weiterführender Literaturhinweise.

Rezensentin: Antje Schütter

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menüpunkte „Information“ - „DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahressausgaben: 28. Februar, 30. Juni, 31. Oktober.

Auflage: 6.500

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 1467, 53004 Bonn.

Redaktion:

Dr. Ulrike Holtkamp, Tel.: 0228-390 44-0, Fax: 0228-390 44-22, email: info@leukaemie-hilfe.de; Annette Hünefeld, Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: leukaemie-lymphom@selp.de

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen