



# DLH INFO 23

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 - 390 44 - 0 **Telefax:** 0228 - 390 44 - 22 **email:** [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) **Internet:** [www.leukaemie-hilfe.de](http://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

- » 7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm/Neu-Ulm - Seite 2
- » Textbeiträge zu den Vorträgen auf dem 6. DLH-Patienten-Kongress 2003 in Leipzig - Seite 3
- » Follikuläre Non-Hodgkin-Lymphome: Verbesserung der Primärtherapieergebnisse durch Kombination der Chemotherapie mit dem Antikörper Rituximab [MabThera®] - Seite 3
- » Follikuläre Non-Hodgkin-Lymphome: Zulassung von <sup>90</sup>Y-Zevalin® [<sup>90</sup>Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan] bei Rückfall nach Rituximab - Seite 4
- » Jetzt auch europaweite Zusammenarbeit im Kampf gegen Leukämie - Seite 4

### Berichte

- » Therapieoptimierung bei Krebs in Deutschland gefährdet - Seite 5
- » Finanzstatus der DLH per 31.12.03 - S. 7

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 7
- » Terminkalender - Seite 10

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Eröffnung der „Krebsbibliothek“ der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. - Seite 11
- » Nachruf zum Tode von Henk Mittendorf - Seite 12
- » Neue Selbsthilfegruppe für Menschen mit myeloproliferativen Erkrankungen (einschließl. CML) in Lindau/Bodolz - S. 12
- » Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphombetroffene in Bielefeld - S. 13

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

### Kosten für Fahrten zur ambulanten Behandlung

Über die „Krankentransportrichtlinien“ wurde vom „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (Rechtsnachfolger des ehemaligen „Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen“; siehe auch S. 14) am 22. Januar 2004 in der Weise beschlossen, dass Fahrten zur ambulanten Behandlung für Versicherte verordnet und genehmigt werden, die einen Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen „blind“ (Bl), „hilflos“ (H) oder „außergewöhnlich gehbehindert“ (aG) haben oder die Pflegestufe 2 oder 3 nachweisen können. Weiterhin sind die Voraussetzungen für eine Verordnung und eine Genehmigung:

Der Patient leidet an einer Grunderkrankung, die eine bestimmte Therapie erfordert, die häufig und über einen längeren Zeitraum erfolgen muss. Die Behandlung oder der zu dieser Behandlung führende Krankheitsverlauf beeinträchtigen den Patienten in einer Weise, dass eine Beförderung zur Vermeidung von Schaden an Leib und Leben unerlässlich ist. Fahrten zur ambulanten Dialyse, onkologischen Strahlentherapie oder onkologischen Chemotherapie können als Ausnahmefall weiterhin verordnet werden. Diese Liste ist nicht abschließend. Die Krankenkassen genehmigen auf ärztliche Verordnung Fahrten zur ambulanten Behandlung von Versicherten in *vergleichbaren Fällen auch ohne amtlichen Nachweis*.

Zum 31. 12. 2004 werden die Richtlinien überprüft, um gegebenenfalls erkennbaren Fehlentwicklungen entgegenzuwirken oder veränderte Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Vor diesem Hintergrund bitten wir Leukämie- und Lymphom-Patienten, die durch die Neuregelung Schwierigkeiten

bekommen, sich an die DLH-Geschäftsstelle zu wenden, damit wir uns für eine Nachbesserung stark machen können. *Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand*

### Ausnahmeliste für die Verordnung nichtverschreibungspflichtiger Arzneimittel

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat am 16. März 2004 die Ausnahmeliste zu den so genannten „OTC-Präparaten“ (OTC = „over-the-counter“, d.h. nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel) beschlossen. Diese Übersicht enthält Arzneimittel, die bei der Behandlung schwerwiegender Erkrankungen als Therapiestandard gelten. Nur diese können noch zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden. Die beschlossene Änderung der Arzneimittel-Richtlinien ist zum 1.04.2004 in Kraft getreten. Die Ausnahmeliste ist auf der Internetseite des Gemeinsamen Bundesausschusses [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de) verfügbar. Wie auch bei den Fahrtkosten, bitten wir Leukämie- und Lymphom-Patienten, die durch die Neuregelung Schwierigkeiten bekommen, mit der DLH-Geschäftsstelle Kontakt aufzunehmen. *Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand*

### Belastungsgrenze für Betroffene mit einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung: Eine Beispielrechnung

Versicherte mit einer „schwerwiegenden chronischen Erkrankung“ müssen „nur“ 1 % der Jahres-Bruttoeinnahmen für Zuzahlungen aufbringen. Nach dem Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 22. Januar 2004 gilt als „schwerwiegend chronisch krank“, wer sich in ärztlicher Dauerbehandlung

## Inhaltsübersicht

### Service

- » Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit - Seite 13
- » 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter - Seite 13
- » Informative Internetseite zu Zuzahlungen: [www.zuzahlung.de](http://www.zuzahlung.de) - Seite 14
- » Der „Gemeinsame Bundesausschuss“ - Seite 14
- » Glossar - Seite 14

### Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Ein vor 40 Jahren verstoßenes Medikament weckt neue Hoffnungen für viele Patienten mit Multiplem Myelom und deren Angehörige - Seite 14 f.
- » Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V. - Regionalgruppe Pfalz in Neustadt an der Weinstraße - Seite 15
- » Gründung einer Plasmozytom-/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe in Mayen/Koblenz - Seite 16
- » Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ in Fort Lauderdale, Florida, am 23./24. Januar 2004 - eine Kurzzusammenfassung der vorhandenen Textbeiträge - Seite 16

### Beiträge

- » Hemmung der BCR-ABL-Tyrosinkinase bei chronischer myeloischer Leukämie (CML) - Aktuelle Ergebnisse und offene Fragen - Seite 17
- » Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome - Seite 19
- » Ambulante Behandlung von Krebspatienten: Ein Modell mit Zukunft - Seite 20
- » Teil I der Serie Psychoonkologie: Psychoonkologische Unterstützung: Wann ist sie sinnvoll? - Seite 20
- » Patientenerfahrungsbericht: Fünf Euro in der Tasche! Oder: Was ist Fatigue? - Seite 21

### Außerdem

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

befindet - nachgewiesen durch einen Arztbesuch wegen derselben Krankheit pro Quartal wenigstens ein Jahr lang - und außerdem eines der folgenden Kriterien erfüllt:

- Pflegebedürftigkeit der Pflegestufe zwei oder drei
- Grad der Behinderung (GdB) oder Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) von mindestens 60
- Es ist eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln) erforderlich, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung der Erkrankung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.

Die **Jahresbruttoeinnahmen** umfassen in diesem Zusammenhang alle Einnahmen, mit denen der Lebensunterhalt bestritten wird: zum Beispiel Arbeitsentgelt (auch Sonderzahlungen), Arbeitseinkommen aus selbständiger Tätigkeit, Leistungen des Arbeitssamtes, Renten, Pensionen, Unterhalt, Mieteinnahmen, Zinserträge usw. Die Jahresbruttoeinnahmen und die Zuzahlungen aller Angehörigen in einem gemeinsamen Haushalt werden zusammengerechnet. Angehörige sind der Ehe- bzw. Lebenspartner und familienversicherte Kinder, wobei Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr von der gesetzlichen Zuzahlung befreit sind. Ein gesetzlich Versicherter, der als schwerwiegend chronisch Kranker die reduzierte Zuzahlungsgrenze in Anspruch nehmen will, muss zunächst einen Antrag bei der Krankenkasse stellen. Dort erhält er ein Formular, auf dem der behandelnde Arzt ihm bescheinigt, dass er wegen derselben Erkrankung ein Jahr lang mindestens einmal pro Quartal in ärztlicher Behandlung war. Erfüllt der schwerwiegend chronisch Kranke nicht die zusätzlich vorgegebenen „fixen“ Kriterien (siehe die ersten beiden Punkte in der obigen Auflistung), benötigt er eine weitere ärztliche Bescheinigung. Damit bestätigt der Arzt die Erfordernisse einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung, ohne die eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist.

Zur Veranschaulichung stellen wir hier ein Rechenbeispiel vor:

### Jahresbruttoeinkommen

des Versicherten 30.000,00 Euro

### Jahresbruttoeinkommen

des Ehegatten 18.000,00 Euro

### Jahresbruttoeinkommen

der 2 Kinder 0,00 Euro

**Zwischensumme 48.000,00 Euro**

Abschlag für d. Ehegatt. 4.347,00 Euro

Abschlag für das 1. Kind 3.648,00 Euro

Abschlag für das 2. Kind 3.648,00 Euro

**Endsumme 36.357,00 Euro**

Die Belastungsgrenze von 1 % für „schwerwiegend chronisch Kranke“ liegt demgemäß bei **363,57 Euro**.

Die Belastungsgrenze von 2 % - sofern keine schwerwiegende chronische Erkrankung vorliegt bzw. eine Erkrankung als solche nicht anerkannt wurde - liegt demgemäß bei **727,14 Euro**.

[Siehe auch Linkhinweis S. 14]

Jörg Brosig, stellv. DLH-Vorsitzender

## Meldungen

### 7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm/Neu-Ulm

Der 7. DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte findet am 3./4. Juli 2004 im Rahmen der Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome in Ulm/Neu-Ulm statt. Tagungszentrum ist das Edwin-Scharff-Haus. Das Programm ist inzwischen gedruckt und kann, sofern es diesem DLH-Info-Exemplar nicht beiliegt, in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Im Internet ist es zu finden unter: [www.leukaemie-hilfe.de/Kongress](http://www.leukaemie-hilfe.de/Kongress). Des Weiteren können Plakate zum Aushang in den Größen A3 oder A4 angefordert werden.

Eine Teilnahmegebühr für den Kongress wird es dank der großzügigen Unterstützung der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Stiftung Leben Spenden/DKMS, der Deutschen José Carreras Leukämie-Stiftung sowie namhafter Pharmaunternehmen auch in 2004 nicht geben. Für die Abendveranstaltung am 3. Juli im Edwin-Scharff-Haus wird jedoch eine Kostenbeteiligung von 15 Euro pro Person (inkl. Buffet und Programm) er-

hoben, wobei hierfür „Patenschaften“ übernommen werden können. Bezüglich der Tagesverpflegung freuen wir uns über eine Spende in Höhe von 7,50 Euro pro Person und Tag.



Hier eine Übersicht über die Programmpunkte: Am Samstagvormittag wird es Vorträge zu den Themen

- » „Imatinib Mesilat“ (=STI571, =Glivec®)
- » „Antikörper-Therapie“
- » „Bortezomib (=PS341, =Velcade®) und andere Neuentwicklungen“
- » „Transplantationen und ihre Varianten“ geben.

Am Samstagnachmittag stehen zunächst neun zeitgleich laufende Workshops zu einzelnen Leukämie- und Lymphomarten auf dem Programm. Hier besteht unter anderem Gelegenheit, drängende Fragen direkt mit führenden Experten ihres Fachbereiches zu besprechen. Es schließen sich zwei „Runden“ mit zeitgleich laufenden Vorträgen an. In der ersten „Runde“ werden folgende Themen behandelt:

- » „Ernährung“
- » „Sexualität“
- » „Sport“
- » „Rehabilitation“
- » „Palliativmedizin“
- » „Cochrane“

Danach folgen in der zweiten „Runde“ die Themen

- » „Internet“
- » „Angehörige und Partner“

- » „Entspannung durch Bewegung“
  - » „Kinderwunsch/Hormonhaushalt“
  - » „Kosmetik“
  - » „Psychische und körperliche Auswirkungen nach KMT“
- Der Sonntag widmet sich den Themen
- » „Patientenrechte“
  - » „Kommunikation“
  - » „Stammzellspendersuche“
  - » „Nebenwirkungen/Langzeitfolgen“
  - » „Alternative/ergänzende Behandlungsmethoden“.

Außerdem ist eine Podiumsdiskussion zum Thema „Klinische Studien: Wie kann der Erkenntnisgewinn gefördert werden?“ vorgesehen. Erwähnenswert ist, dass uns die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Helga Kühn-Mengel, MdB, hierfür ihre Teilnahme zugesagt hat. Wir hoffen sehr, dass es nicht wieder - wie im vergangenen Jahr - zu einer kurzfristigen Absage kommt.

#### Textbeiträge zu den Vorträgen auf dem 6. DLH-Patienten-Kongress 2003 in Leipzig

Wie in jedem Jahr, bestand auch auf dem 6. DLH-Patienten-Kongress 2003 in Leipzig der ausdrückliche Wunsch nach einer schriftlichen Zusammenfassung der angebotenen Vorträge und Workshops. Dies ist nicht immer einfach zu realisieren, denn die Referenten haben in ihrem arbeitsreichen Alltag kaum die Möglichkeit, diese zusätzliche Arbeit auf sich zu nehmen. Da es der DLH aber sehr wichtig ist, Informationen über Leukämie- und Lymphomkrankungen und damit verwandte Themen in laienverständlicher Sprache anzubieten, wurde in Kooperation mit der Deutschen Stiftung Leben Spenden/DKMS das Projekt „Kongressband“ initiiert. Dieser Kongressband liegt inzwischen vor und kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Ohne die großzügige finanzielle Unterstützung der Deutschen Stiftung Leben Spenden/DKMS wäre es der DLH nicht möglich gewesen, diese Sammlung zur Verfügung zu stellen.

#### Follikuläre Non-Hodgkin-Lymphome: Verbesserung der Primärtherapieergebnisse durch Kombination der Chemotherapie mit dem Antikörper Rituximab [MabThera®]

Non-Hodgkin-Lymphome sind in Deutschland und anderen Industrieländern eine der häufigsten Krebsarten. Allein

in Deutschland erkranken jährlich rund 12.000 Menschen an einem Non-Hodgkin-Lymphom (NHL). Eine der häufigsten Unterarten ist das follikuläre Lymphom, das im fortgeschrittenen Stadium als nicht heilbar gilt. Zwei klinische Studien, deren Ergebnisse am 7. und 8. Dezember 2003 im Rahmen des jährlichen Treffens der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) erstmals vorgestellt wurden, weisen nun darauf hin, dass mit dem Antikörper Rituximab [Handelsname: MabThera®] eine Verbesserung der Therapieergebnisse erzielt werden kann. Rituximab, kombiniert mit Chemotherapie, verlängert bei der Erstbehandlung des follikulären Lymphoms signifi-



Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München (oben), und Prof. Dr. Robert Marcus, Cambridge (unten), haben auf dem Amerikanischen Hämatologen-Kongress im Dezember 2003 die Daten von zwei interessanten Studien zur Chemo-Antikörpertherapie beim follikulären Lymphom vorgestellt.



fikant die krankheitsfreie Zeit. Die weitere Beobachtung der Studienpatienten muss jedoch noch zeigen, ob dies zu einer Lebensverlängerung führt. An der



ersten Studie, welche in Deutschland durchgeführt wurde, nahmen 428 Patienten teil. Die Patienten waren nicht vorbehandelt und erhielten entweder 6 - 8mal die Standard-Chemotherapie CHOP (Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin, Prednison) oder aber CHOP+Rituximab. Durch die Kombination mit Rituximab konnte die Zeit bis zum Therapieversagen erheblich verlängert werden. Bei einer Krankheit, bei der das Wiederauftreten des Krebses die Regel ist, ist ein möglichst lang dauerndes Verschwinden des Krebses ein wichtiges Therapieziel. Die Daten einer internationalen Studie bestätigen die deutschen Studienergebnisse und werden zur Zulassung von Rituximab in der Ersttherapie des folliculären Lymphoms führen: Die mittlere Zeit bis zum Therapieversagen betrug nach der Behandlung mit Rituximab+CVP (Cyclophosphamid, Vincristin, Prednisolon) 26 Monate, wohingegen nach alleiniger Chemotherapie nur 7 Monate erreicht wurden. Das heißt, dass die krankheitsfreie Zeit durch Rituximab um 19 Monate verlängert werden konnte. Dieser zusätzliche Nutzen wurde ohne Einbußen bei der Verträglichkeit erreicht.

### Follikuläre Non-Hodgkin-Lymphome: Zulassung von <sup>90</sup>Y-Zevalin® [<sup>90</sup>Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan] bei Rückfall nach Rituximab

Die Zulassung für das Radioimmuntherapeutikum Zevalin® [Wirkstoff: <sup>90</sup>Yttrium-Ibritumomab-Tiuxetan] wurde am 16. Januar 2004 von der Europäischen Kommission für die Behandlung erwachsener Patienten mit CD20-positivem folliculären B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom erteilt, die nach einer Therapie mit Rituximab [Handelsname: MabThera®] einen Rückfall haben oder die auf keine andere Therapie ansprechen. Die Radioimmuntherapie mit Zevalin® kombiniert die spezifische Bindungsfähigkeit eines

monoklonalen Anti-CD20-Antikörpers mit der gezielten Strahlenwirkung des radioaktiven Teilchens „<sup>90</sup>Yttrium“ (Ytracis®). In einer Studie bei mehrfach vorbehandelten Patienten, die auf eine vorherige Behandlung mit Rituximab nicht oder nicht ausreichend angesprochen hatten, lag die Ansprechrate von Zevalin® bei 74 %, darunter 15 % vollständige Rückbildungen. Die Behandlungsdauer ist kurz. Das Mittel wird nur ein einziges Mal verabreicht (nach einer Vortherapie mit Rituximab 7 Tage vorher). Ab April 2004 erfolgt der Vertrieb von Zevalin® in Deutschland durch die Firma Medac-Schering Onkologie GmbH. Ab Mai 2004 kann eine laienverständliche Broschüre zu Zevalin in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

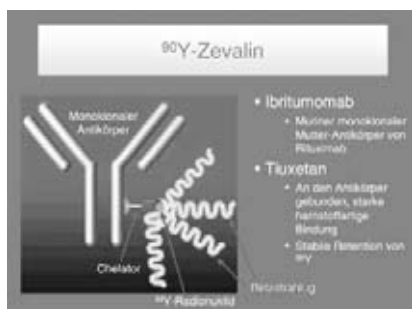
### Jetzt auch europaweite Zusammenarbeit im Kampf gegen Leukämie

Europäische Leukämieexperten wollen künftig im Rahmen eines europäischen Netzwerkes noch enger zusammenarbeiten, um die Erforschung und Therapie von Leukämien weiter zu verbessern.

perten aus 24 Ländern auf dem Gebiet der Leukämieforschung noch enger als bisher kooperieren. Das Ziel ist, die Entwicklung und die Anwendung von neuartigen Therapieansätzen und Wirkstoffen durch die Integration aller großen europäischen Studiengruppen zu beschleunigen. Damit ist die Hoffnung verbunden, die Heilungschancen und Therapiebedingungen für Leukämiepatienten in ganz Europa weiter zu verbessern. Das European LeukemiaNet wird in den nächsten fünf Jahren von der Europäischen Union im Rahmen des 6. Forschungsrahmenprogramms gefördert. Im Bereich „Biolwissenschaften“ sind aus mehr als 500 Anträgen aus ganz Europa weniger als ein Viertel für eine Förderung ausgewählt worden, darunter lediglich 3 so genannte „Networks of Excellence“ unter deutscher Koordination. Schirmherr des European LeukemiaNet ist der Friedensnobelpreisträger und ehemalige Präsident der Sowjetunion, Michail Gorbatschow, dessen Frau Raissa vor vier Jahren an Leukämie verstarb. In dem 1999 gegründeten Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ wurden bereits die Grundla-



Zum Startsymposium des „European LeukemiaNet“ am 27. und 28. Januar 2004 trafen sich mehr als 300 internationale Leukämiespezialisten in den Räumen des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg.



Die Struktur des Radioimmuntherapeutikums <sup>90</sup>Y-Zevalin®

Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann, Direktor der III. Medizinischen Klinik des Universitätsklinikums Mannheim, der auch der Koordinator des deutschen Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“ ist, hat den Zusammenschluss im European LeukemiaNet initiiert. In diesem „Network of Excellence“ werden mehr als 240 führende europäische Ex-

gen für eine bessere Zusammenarbeit der deutschen Leukämie-Studiengruppen geschaffen, beispielsweise durch Angleichung in der Datenerhebung und -auswertung, durch eine Verbesserung des Informationsaustausches und -angebots mittels Internet sowie engerer Zusammenarbeit zwischen Forschern und Therapeuten. Nun gilt es, diese Er-

folge auf ganz Europa auszuweiten.

Weitere Informationen unter:

[www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)

und [www.leukemia-net.org](http://www.leukemia-net.org)

Ansprechpartner: Prof. Dr. R. Hehlmann, Dr. Ute Berger, European LeukemiaNet, III. Medizinische Universitätsklinik, Fakultät für Klinische Medizin Mannheim der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Wiesbadener Straße 7 - 11, 68305 Mannheim, Tel.: 0621/383 4234, Fax: 0621/383 4239, email: [zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de](mailto:zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de)

## Berichte

### Therapieoptimierung bei Krebs in Deutschland gefährdet

*Gemeinsame Resolution von Fachgesellschaften, Berufsverbänden, Studiengruppen und Selbsthilfeorganisationen vom 17.11.2003 zum Entwurf eines Zwölften Gesetzes zur Änderung des Arzneimittelgesetzes (Kabinettsbeschluss vom 12. Oktober 2003) und zum Entwurf einer Verordnung über die Anwendung der Guten Klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln vom 02.09.2003*

Die Behandlung von Krebserkrankungen hat in den letzten Jahren große Fortschritte durchlaufen. Moderne, wenig eingreifende diagnostische Verfahren erlauben eine genauere Diagnose und Einteilung in immer kleinere spezifische Gruppen. Die Entwicklung zahlreicher neuer Medikamente hat das Arsenal gegen Krebs und Bluterkrankungen verstärkt. Die Komplexität der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten kann nur dann zum Wohle des Patienten gemeistert werden, wenn die Erfahrungen aus Diagnostik und Behandlung fortlaufend systematisiert und zusammengefasst werden, so dass sie als Grundlage für die evidenzbasierte Diagnostik und Therapie zur Verfügung stehen. Eine zentrale Bedeutung haben in diesem Zusammenhang Therapieoptimierungsprotokolle erlangt. Beispielhaft sei auf die erfolgreichen Protokolle im Bereich der akuten lymphatischen Leukämie, der Hodgkin-Erkrankung, des Brustkrebses und auf die umfassenden Protokolle zur Behandlung von bösartigen Tumorerkrankungen im Kindesalter verwiesen. Die pharmazeutische Industrie führt ihre Therapiestudien hingegen mit dem Ziel der Zulassung für ein bestimmtes Indikationsgebiet durch. Mammakar-

zinom, Bronchialkarzinom und kolorektales Karzinom sind die häufigsten Tumoren. Daher werden hier die meisten Studien durchgeführt. Nach Abschluss des Zulassungsverfahrens und Marktreife einer Substanz schwindet verständlicherweise das Interesse der pharmazeutischen Industrie. Für die klinisch tätigen Ärzte sind damit jedoch viele Fragen ungeklärt. So spielen Probleme der gesamten Therapiekonzeption im multidisziplinären Kontext eine Rolle, z.B. ob ein Medikament besser vor oder nach einer Operation oder besser sequentiell oder simultan zu einer Strahlentherapie eingesetzt werden sollte. Darüber hinaus stellen sich Fragen, ob das als wirksam erwiesene Medikament besser in der Erst- oder Zweitlinientherapie eingesetzt werden sollte und welche Dosen, Kombinationen und Anwendungsschemata optimal sind. Weiterhin interessiert, ob die für ein spezielles Indikationsgebiet zugelassenen Medikamente auch bei anderen selteneren Tumoren oder bei neu identifizierten Subgruppen von Tumoren eine Rolle spielen können. Dies alles sind Fragestellungen, unter denen die pharmazeutische Industrie aufgrund des hohen finanziellen Aufwandes in der Regel keine Studien durchführen kann und wird. Die Therapieoptimierungsprotokolle stellen daher ein wichtiges Instrument für unsere klinische Entscheidungsfindung dar. Therapieoptimierungsstudien haben das Ziel, dem Arzt in der täglichen Praxis eine Entscheidungshilfe für den rationalen Einsatz von Medikamenten und die beste Therapiestrategie zu bieten. Sie stellen somit den Patienten in den Mittelpunkt. Sollte der Entwurf zur 12. AMG-Novelle in unveränderter Form verabschiedet werden, ist zu befürchten, dass aufgrund der finanziellen Gegebenheiten praktisch nur noch Industrieinitiierte Studien durchführbar sein werden. Andere wichtige klinische Fragestellungen werden aufgrund des hohen finanziellen Aufwandes und bürokratischer Hemmnisse nicht mehr bearbeitet werden können. Therapieoptimierungsprotokolle müssen also von Studien im Rahmen von Zulassungsverfahren für Arzneimittel abgegrenzt werden. Sie werden von klinisch tätigen Ärzten initiiert (investigator initiated trials). Es handelt sich um prospektiv geplante Untersuchungen zur Optimierung von therapeutischen Strategien, je nach Fall unter Einschluss medikamentöser, und/oder auch weiterer Behandlungsverfahren, wie z.B.

Strahlentherapie oder Chirurgie oder diagnostischer Verfahren. Es werden verkehrsfähige Fertigarzneimittel oder - dies ist insbesondere im Bereich der Kinderheilkunde der Fall - auch Rezepturarzneimittel definierter Einzelsubstanzen eingesetzt. Therapieoptimierungsprotokolle müssen anders als die Zulassungsstudien eine große Anzahl an Patienten aufnehmen, deren Zusammensetzung den klinischen Alltag widerspiegeln soll. So werden in der Deutschen Hodgkin-Studie, der Deutschen ALL-Studie und in den Pädiatrisch-onkologischen Studien mehr als 80% der in Deutschland diagnostizierten Patienten erfasst. Bedingt durch ihre Stellung und Verbreitung weisen Therapieoptimierungsprotokolle gegenüber Zulassungsstudien notwendigerweise Besonderheiten auf:

#### - Unterschiedliche Qualitätssicherungsmechanismen

Ein zentrales Element der Qualitätssicherung in Zulassungsstudien ist die Begleitung durch ein unabhängiges Monitoring und die Kontrolle der Quelldaten entsprechend GCP [Anmerkung der Redaktion: GCP = „Good Clinical Practice“ bzw. „Gute klinische Praxis“. Es handelt sich dabei um ganz bestimmte, relativ aufwändige Vorgaben bei der Durchführung von Studien]. Therapieoptimierungsprotokolle werden von Ärzten initiiert. Hierbei sind zentrale Elemente der Qualitätssicherung die regelmäßigen Studientreffen, Hilfsmittel wie Rundbriefe sowie der Telefondialog mit den Zentren vor Ort. Ein GCP-konformes Monitoring von Therapieoptimierungsprotokollen entsprechend den Zulassungsstudien ist angesichts der Versorgungsnähe dieser Studien nicht notwendig, um eine hinreichende Datenqualität zu gewährleisten. Zumindest muss also vorgesehen werden, dass die GCP-Grundsätze für Therapieoptimierungsprotokolle entsprechend ihren Besonderheiten adaptiert werden müssen. Anders wäre im schwierigen finanziellen Umfeld der klinischen Forschung eine Fortführung der Therapieoptimierungsprüfungen nicht realisierbar.

#### - Unbürokratisches Umfeld

Therapieoptimierungsprotokolle werden von Ärzten aus den Kliniken und Instituten initiiert. Sie sind daher weniger belastbar durch bürokratische Vorgehensweisen und Genehmigungsverfahren. Sie wären der Tatsache der Versorgungsnähe der Therapieoptimierungsprotokolle auch nicht angemessen. Therapieoptimierungsprotokolle dienen der Verbesserung des Behandlungsstan-

dards. Sie sind durch die breite Erfassung der Patienten ein zentrales Instrument zur Verbesserung der Therapiesicherheit und Qualitätssicherung der Behandlung. Sie dienen der Evidenzbildung und dem medizinischen Fortschritt.

Mit den durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Kompetenznetzwerken „Akute und chronische Leukämien“, „Maligne Lymphome“ und dem Kompetenznetz für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) ist in Deutschland ein System von Therapieoptimierungsprotokollen geschaffen worden, das international seines gleichen sucht.

Der Entwurf eines Zwölften Gesetzes zur Änderung des Arzneimittelgesetzes (Kabinettsbeschluss vom 12. Oktober 2003) und der Entwurf einer Verordnung über die Anwendung der Guten Klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln vom 2. September 2003 berücksichtigt die Entwicklung bei den Therapieoptimierungsprotokollen in keiner Weise.

1. Mit der 12. AMG-Novelle wird eine weitergehende Definition der klinischen Prüfung in das Gesetz eingeführt, die Therapieoptimierungsprotokolle im Gegensatz zur bisherigen Praxis einschließt: 12. AMG-Novelle §4 (23):

*Klinische Prüfung bei Menschen ist jede am Menschen durchgeführte Untersuchung, die dazu bestimmt ist, klinische oder pharmakologische Wirkungen von Arzneimitteln zu erforschen oder nachzuweisen oder Nebenwirkungen festzustellen oder die Resorption, die Verteilung, den Stoffwechsel oder die Ausscheidung zu untersuchen, mit dem Ziel, sich von der Unbedenklichkeit oder Wirksamkeit der Arzneimittel zu überzeugen.*

2. Für alle klinischen Prüfungen wird künftig Good Clinical Practice in vollständiger Form gelten (§ 40, (1)):

*Der Sponsor, der Prüfer und alle weiteren an der klinischen Prüfung beteiligten Personen haben bei der Durchführung der klinischen Prüfung eines Arzneimittels bei Menschen die Anforderungen der guten klinischen Praxis nach Maßgabe des Artikels 1 Abs. 3 der Richtlinie 2001/20/EG des Europäischen Parlaments und des Rates vom 4. April 2001 zur Angleichung der Rechts- und Verwaltungsvorschriften der Mitgliedstaaten über die Anwendung der guten klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln (ABl. EG Nr. L 121 S. 34) einzuhalten.*

3. Es wird eine problematische Genehmigungskaskade eingeführt, (§40 (1)

AMG-Novelle; und entsprechende Regelungen in der Rechtsverordnung), die eine Genehmigung durch die Ethikkommissionen und eine Genehmigung durch die Bundesoberbehörde umfasst (bisher: Beratungspflicht und Anzeigepflicht). Zusätzlich wird die Situation durch die Notwendigkeit kompliziert, aufgrund des föderalen Landesrechts Voten der Ethikkommissionen in jedem Bundesland einholen zu müssen.

4. Es werden weitere problematische Formalien und Regelungen eingeführt. So müssten künftig auch verkehrsfähige Arzneimittel für Therapieoptimierungsprotokolle umetikettiert und zur Verfügung gestellt werden. Diese Regelung wird aller Voraussicht nach auch die (zugelassenen) Vergleichsmedikamente betreffen. In den Bereichen, in denen heute bereits die Mehrzahl der Patienten in Therapieoptimierungsprotokollen behandelt wird, würde dies bedeuten, dass praktisch die gesamte Versorgung mit Medikamenten aus Forschungsmitteln bezahlt werden muss.

Die unterzeichnenden Studiengruppen und Fachgesellschaften sind tief bestürzt über das völlige Unverständnis gegenüber den Therapieoptimierungsprotokollen, das aus den Gesetzes- und Verordnungsentwürfen spricht. Es besteht die Gefahr der bürokratischen Erstickung von über 20 Jahren gewachsenen und durch die öffentliche Hand und private Institutionen geförderten Therapieoptimierungsstrukturen. Aus diesem Grunde schlagen die Unterzeichner vor, Therapieoptimierungsprotokolle aufgrund ihres besonderen Charakters vom Arzneimittelgesetz auszunehmen. Sollte dies nicht möglich sein, müssten sie angemessen gesondert behandelt werden. Grundlage sollte die folgende Definition sein:

#### **Definition der Therapieoptimierungsprotokolle:**

Von Studien zum Zwecke der Informationsgewinnung für Zulassungsverfahren abzugrenzen sind Therapieoptimierungsprotokolle. Diese werden von klinisch tätigen Ärzten initiiert (investigator initiated trials). Es handelt sich um prospektiv geplante Untersuchungen zur Optimierung von therapeutischen Strategien je nach Fall unter Einschluss medikamentöser, und/oder auch weiterer Behandlungsverfahren, wie z.B. Strahlentherapie oder Chirurgie oder diagnostischer Verfahren. Sie dienen der Verbesserung des Behandlungsstandards, der Therapiesicherheit, der Qualitätssicherung der Behandlung, sowie dem medizinischen Fortschritt. Es

erfolgt eine Verwendung verkehrsfähiger Fertigarzneimittel oder Rezepturarzneimittel definierter Einzelsubstanzen. Sollte sich eine Ausgrenzung der Therapieoptimierungsprotokolle aus dem AMG nicht realisieren lassen, sollte eine gesonderte Regelung für die Therapieoptimierungsprotokolle vorgesehen werden mit den folgenden Eckpunkten:

» Moderierung der Anwendung von GCP mit Anerkennung der besonderen Qualitätssicherungsmechanismen der Therapieoptimierungsprotokolle und Ausnahme von einem obligaten externen Monitoring einschließlich Quelldatenüberprüfung gemäß GCP

» Keine besondere Kennzeichnungspflicht für verkehrsfähige Arzneimittel im Rahmen von Therapieoptimierungsprotokollen.

» Keine Genehmigungspflicht bei Ethikkommissionen, stattdessen wie bisher Beratungspflicht. Wünschenswert ist die Beratung durch eine Ethikkommission mit Verpflichtung der weiteren Ethikkommissionen auf Länderebene zur automatischen Anerkennung und Übernahme des Votums.

» Keine Genehmigungspflicht durch die Bundesoberbehörde. Stattdessen kostenfreie Meldepflicht.

Die Unterzeichner fordern die Verantwortlichen auf, in einen Dialog einzutreten mit dem Ziel, die in Jahren aufgebauten und bewährten Strukturen zu erhalten und im Sinne der Optimierung und Qualitätssicherung für den Patienten auszubauen und sie nicht durch undifferenzierte Regelungen zu zerstören.

Diese Resolution ist unterzeichnet von den folgenden Organisationen:

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. • Arbeitsgemeinschaft gynäkologische Onkologie e.V. • Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. • Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation e.V. • Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) • Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ • Kompetenznetz für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) • Kompetenznetz „Maligne Lymphome“ • Deutsche Studiengruppe für gastrointestinale Lymphome (DSGL) • Ostdeutsche Studiengruppe Hämatologie und Onkologie e.V. • Süddeutsche Hämoblastosegruppe e.V. • Arbeitsgemeinschaft der Hämatologen und Onkologen im Krankenhaus e.V. - AdHOK • Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen Deutschlands e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.



### Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2003

Vortrag 2002	238.884 Euro
Einnahmen 2003	330.498 Euro
Zwischensumme	569.382 Euro
Ausgaben 2003	379.201 Euro
<b>Bestand</b>	
am 31. Dez. 2003	<b>190.181 Euro</b>

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V teilt sich im Jahr 2003 wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	4.500 Euro
Barmer Ersatzkasse	4.000 Euro
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	3.000 Euro
Allgemeine Ortskrankenkassen	5.800 Euro
Gmünder Ersatzkasse	1.400 Euro
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	6.000 Euro
<b>Gesamt</b>	<b>24.700 Euro</b>

Das Budget der DLH wurde auch 2003 wieder zum größten Teil von der Deutschen Krebshilfe bereitgestellt.

(Erläuterung: Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Land-

wirtschaftlichen Krankenkassen. Bei der „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse, die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK), die Brühler Krankenkasse Solingen, die Buchdrucker-Krankenkasse Hannover und die Krankenkasse Eintracht Heusenstamm.)

Die Förderung der DLH durch die Krankenkassen (gemäß § 20 SGB V) ist von 20.000 Euro im Jahr 2002 auf 24.700 Euro im Jahr 2003 angestiegen. Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung von 53 Cent pro Versicherten auch im Jahr 2003 bei weitem nicht ausgeschöpft. Darüber hinaus erhielten wir im Jahr 2003 14.805 Euro an Mitgliedsbeiträgen und 73.951 Euro aus Zuwendungen.

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

#### Nachlese

31. Oktober 2003, München

#### 3. Symposium der Plasmozytom/Myelom Hilfe München (MHM)

- ein Beitrag von Volker Filipp, Leiter der Selbsthilfegruppe MHM und Beisitzer im DLH-Vorstand

Am 31. Oktober 2003 fand zum dritten Mal eine Patientenveranstaltung der Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Myelom Hilfe München (MHM) statt. Etwa 100 Personen waren in die Medizinische Klinik der Technischen Universität (TU) München im Klinikum rechts der Isar gekommen. Udo Müller, der leider inzwischen verstorbene Gründer der Selbsthilfegruppe, hatte die Veranstaltung noch mit vorbereitet. Im Teil I des Symposiums gab Dr. Christoph von Schilling (Klinikum rechts der Isar) zunächst eine Übersicht über Diagnose- und Therapiekonzepte, deren Verträglichkeit, Prognosen und Erfolge. Der zweite Vortrag von Dr. Michael Sandherr (Klinikum Augsburg) beschäftigte sich mit den Themen „Hochdosistherapie mit Unterstützung durch autologe Stammzellen“ sowie „Allogene Stammzelltransplantation“. Im Teil II des Symposiums wurden von Dr. Sandherr

zwei Patientinnen vorgestellt, die Stammzelltransplantationen (autologe Tandem-Hochdosis bzw. allogene „Mini“-Transplantation) hinter sich hatten. Gerade die unmittelbare Begegnung mit Betroffenen, ihre Schilderung des Erlebten und der Austausch mit dem Publikum wurden sehr gut angenommen. Auch zwei ältere Patienten aus dem Auditorium mit reduzierter autologer Hochdosistherapie (140mg bzw. 100mg anstelle von 200mg Melphalan/m<sup>2</sup> Körperoberfläche) konnten über ihre Erfahrungen berichten und machten damit vielen Mut. Das letzte Referat hielt Dr. Peter Liebisch (Universitätsklinikum Ulm) zur Genetik und zu neuen Therapieansätzen. Die klare Struktur der Vorträge, die patientengerechte Darstellung, die eindrucksvollen Präsentationen und nicht zuletzt die Unterlagen, die die Referenten im Vorfeld zur Verfügung gestellt hatten, bedeuteten für die Patienten und Angehörigen einen wesentlichen Informationsgewinn. Allen Referenten, die sich unentgeltlich zur Verfügung gestellt hatten, war ihr Engagement und ihre Freude über die Hilfe für die Patienten anzumerken. Dies kam auch in der Abschlussdiskussion und der Fragerunde zum Ausdruck. Mit lang anhaltendem Beifall dankten die Teilnehmer den Ärzten, aber auch

allen Mitarbeitern der Selbsthilfegruppe, die durch ihren ehrenamtlichen Einsatz diese Veranstaltung erst möglich gemacht haben. Für Interessierte stehen die Zusammenfassungen der Referate oder auch Kopien der Power-Point-Präsentationen auf Anforderung beim MHM Stadtbüro, c/o Bayer. Krebsgesellschaft e.V., Nymphenburger Str. 21 A, 80335 München (Tel. 089-54 88 40-43, dienstags von 10 - 13 Uhr), email: [MHM-Stadtbuero@myelom.info](mailto:MHM-Stadtbuero@myelom.info), zur Verfügung.

14. November 2003, Hamburg

#### Festveranstaltung anlässlich der Tausendsten KMT am Universitätskrankenhaus Eppendorf

- ein Beitrag von Jochen Knippenberg, Vorsitzender des Fördervereins für KMT in Hamburg e.V.

Am 14. November 2003 fand im Hörsaal der Frauenklinik des Universitätskrankenhauses Hamburg Eppendorf (UKE) eine Festveranstaltung anlässlich der 1000. Knochenmarktransplantation statt. Eröffnet wurde die Feier vom ärztlichen Direktor des UKE, Prof. Debatin. Er wies auf die schwierige Situation der Krankenhäuser hin und insbesondere auf den Einfluss der gedeckelten Budgets auf die Arbeit der KMT-Abteilung. Senator Rehaag, Präses der Behörde für Umwelt und Gesundheit, wies in seiner Würdigung der Arbeit der KMT darauf

hin, dass über ein Transplantationszentrum nachgedacht wird, in dem alle Hamburger Aktivitäten der KMT, Leber- und Nierentransplantation zusammengefasst werden sollen. Die Ressourcen müssen übergreifend genutzt werden, um eine optimale medizinische Versorgung kostendeckend zu gewährleisten. Frau Willan vom Vorstand des Fördervereins für Knochenmarkstransplantation e.V., und selbst vor 4 Jahren Patientin, sprach über die Ziele des Vereins, über die vom Verein schon finanzierten und zukünftigen Projekte. PD Dr. Kröger erläuterte dem - nicht nur aus Fachleuten bestehenden - Auditorium in gut verständlicher Form das Thema „Stammzelltransplantation mit dosisreduzierter Konditionierung“. Prof. Kabisch dozierte über Knochenmarkstransplantationen bei Kindern, welche ebenfalls in der KMT-Abteilung von Prof. Zander durchgeführt werden. Sehr bewegend waren die Schilderungen von Herrn Kormannshaus, einem ehemaligen Patienten, der über seine Hoffnungen und Ängste vor, während und nach der Transplantation berichtete. Weitere Vorträge widmeten sich den Themen „Begleitung durch Laien und Professionelle bei der KMT“ (Dr. Schulz-Kindermann, Psychologe auf der KMT-Station), „Die Stammzelle als global player“ (PD Dr. Fehse) und „Pflegerische Betreuung in der KMT“ (Frau Meyer, stellvertretende Pflegeleitung auf der KMT-Station). Einige Vorträge liegen in schriftlicher Form vor. Interessenten wenden sich diesbezüglich bitte per email [info@foerdereverein-kmt-hh.de](mailto:info@foerdereverein-kmt-hh.de) an den Förderverein für KMT in Hamburg e.V..



Prof. Zander sprach über die Entwicklung der KMT vom Beginn des 20. Jahrhunderts an bis hin zu den neuen Möglichkeiten der Stammzelltransplantation mittels dosisreduzierter Konditionierung.

15. November 2003, Ulm  
**DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum**

*Teilnehmer der DLH: Michael Enders, Volker Filipp, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anita und Thomas Waldmann*

Ursprünglich als kleinere Veranstaltung gedacht, um im Vorfeld des 7. DLH-Patienten-Kongresses auf die DLH aufmerksam zu machen, wurden wir vom Ansturm der interessierten Teilnehmer überrascht: ca. 500 Patienten und Angehörige waren erschienen, um

an 6 verschiedenen, zeitgleich stattfindenden Workshops zu den Themen niedrig- und hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome, CML, chronische myeloproliferative Erkrankungen, CLL und Plasmozytom teilzunehmen. Nach der Mittagspause fanden darüber hinaus 5 Plenarvorträge zu den Themen „Lebensqualität“, „Ernährung“, „Sport“, „Vorbeugung von Infektionen“ und „Fatigue“ statt. Alle Workshops und Vorträge fanden durchweg großen Anklang.



Großer Ansturm am 15. November 2003 in Ulm

19. November 2003, Koblenz  
**Aktionstag der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz: Leben mit Krebs**

*Teilnehmer der DLH: Hans-Peter Gerhards, Anita Waldmann*

Es war wieder viel Betrieb am DLH-Stand. Viele Besucher, u.a. auch Ärzte, äußerten sich über die Vielfalt und die Seriosität der Informationen positiv. Der Stand wurde gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger, Mayen, betrieben. Dabei konnten viele neue Kontakte vermittelt werden.

29. November 2003, Duisburg  
**1. Deutsches MDS-Patienten- und Angehörigen-Forum der DLH**

*Teilnehmer der DLH: Annette Hünefeld, Dr. med. Inge Nauels, Astrid und Jürgen Schatta, Anita und Thomas Waldmann*

Wie mag wohl die Resonanz auf die Einladung zum 1. MDS-Forum sein? Diese Frage stellte sich das Veranstalterteam als es an die Organisation ging. Die Antwort: Die Resonanz war überwältigend. Ca. 180 Personen waren der Einladung nach Duisburg gefolgt und konnten sich einen Tag lang von hochkarätigen Re-



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende (links) und Hans-Peter Gerhards mit seiner Frau von der „SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger in Mayen und Umgebung“





Der Vortragssaal war gerade groß genug für die Teilnehmer.

ferenten über die Erkrankung und ihre aktuellen Therapiemöglichkeiten informieren lassen. Interessant waren die Hinweise zu laufenden und bald beginnenden Studien. [Interessierte Patienten können sich diesbezüglich an die DLH-Geschäftsstelle wenden.] Immer wieder kam zum Ausdruck, wie wichtig für eine Therapieentscheidung die Zuteilung eines Patienten in eine spezielle Risikogruppe ist, die anhand einer speziellen Tabelle vorgenommen wird. Fragen der Patienten wurden geduldig von den Referenten nach den Vorträgen und sogar noch in den Pausen beantwortet. Für das leibliche Wohl war ausreichend gesorgt und auch der Hunger nach schriftlichem Infomaterial konnte am gut bestückten DLH-Stand gestillt werden.

29. November 2003, Werl

## 12. Veranstaltung der Plasmozytom SHG NRW e.V.

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig

Zur 12. Veranstaltung in der Werler Stadthalle waren circa 200 Betroffene angereist. Referenten waren Prof. Dr. med. Hartmut Goldschmidt (Uni Heidelberg) zu den Themen „Konventionelle Therapie“, „Transplantationen“, „Bisphosphonate“, „Infektionen“, Prof. Dr. med. Hermann Einsele (Uni Tübingen)



Prof. Dr. Goldschmidt (links), Jörg Brosig (Mitte) und Prof. Dr. Einsele (rechts) betrachten interessiert die Broschüre „Wissen macht stark“.

zu den Themen „Thalidomid“, „Velcade“, „Revimid“, „experimentelle Therapiestrategien“, „Fatigue“ und Dr. med. Hans-Georg Aberle aus Lünen zum Thema „Strahlentherapie“.

27. Februar - 1. März 2004, Berlin

## 26. Deutscher Krebskongress

Teilnehmer der DLH: Angelika Darge, Michael Enders, Volker Philipp, Dr. med. Inge Nauels, Monika Rost, Anita und Thomas Waldmann

Obwohl - oder vielleicht auch gerade weil - Leukämien und Lymphome in den Vorträgen nicht thematisiert wurden, die für die Patienten während des Sonntag (29. Februar), dem sogenannten „Patiententag“, angeboten wurden,



Die Ruhe vor dem Sturm. Unser Infomaterial fand reißenden Absatz.

war der Stand der DLH den ganzen Tag über stark frequentiert. Die Fragen der Patienten konnten direkt vor Ort ausführlich beantwortet werden. Auch an den anderen Kongresstagen war unser Stand gut besucht, die DLH machte sich bekannt, Kontakte wurden aufgefrischt und Informationen ausgetauscht.

4. März 2004, Berlin

## Feierstunde anlässlich des 80jährigen Bestehens des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes

Teilnehmerin der DLH: Anita Waldmann

Mit einem Festakt im Roten Rathaus hat der Paritätische Wohlfahrtsverband am 4. März 2004 sein 80jähriges Bestehen und die Rückkehr seiner Hauptgeschäftsstelle nach Berlin gefeiert. Zu den rund 400 Festgästen gehörten neben Bundespräsident Johannes Rau und Bundesministerin Renate Schmidt mehrere Staatssekretäre und Staatssekretärinnen sowie zahlreiche Repräsentanten aus Politik und Gesellschaft. Bundespräsident Rau würdigte in seiner Festrede die breite Vielfalt des sozialen Engagements im Paritätischen und seinen Mitgliedsorganisationen. Dieser Reichtum mache den Verband „unverzichtbar“. „Jene, die ehrenamtlich aktiv sind in den so genannten Niederungen des Alltags, verstehen mehr von unserer Wirklichkeit als so mancher Leitartikelschreiber“, betonte der Präsident. Die Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend würdigte in einem vorab veröffentlichten Redetext den Paritätischen als „verlässlichen und streitbaren Partner“. Ihr liege sehr daran, das spezifische Wissen des Verbandes bei der Gestaltung und Umsetzung der Sozialpolitik einzubeziehen. Barbara Stolterfoht, seit Dezember 2000 Vorsitzende des Paritätischen, nannte die Entwicklung des Wohlfahrtsverbandes eine Erfolgsgeschichte. Der Paritätische habe sich nie auf eine Religion oder Weltanschauung gestützt, aber dennoch ein ethisch fundiertes und politisch reflektiertes Selbstverständnis entwickelt. „Der Paritätische hat seine Grundsätze von Offenheit und Toleranz nicht nur proklamiert, sondern auch gelebt - damals wie heute“, sagte Stolterfoht. Für eine wirklich effektive Erneuerung der Sozialpolitik und der sozialen Versorgungssysteme böten nicht Großorganisationen und Verwaltung die Antworten, die Staat und Politik dringend bräuchten, sondern die vielen sozialen Bewegungen und Dienste, wie sie unter dem Dach des Paritätischen vereint seien. Sie seien in der Lage, Lösungen zu entwickeln und neue Ansätze aufzuzeigen. Vielfalt, Offenheit und Toleranz (das Motto des Paritätischen) und das Streben nach sozialer Gerechtigkeit sind Leitideen, die auf vielfältigste Weise mit Leben erfüllt werden. Der Paritätische Wohlfahrtsverband entstand am 7. April 1924 in

Berlin aus einem Zweckverband freier Krankenhausträger, entwickelte sich aber schnell zu einem Dachverband freier sozialer Arbeit. Heute gehören dem Spitzenverband der Freien Wohlfahrtspflege mehr als 9.000 eigenständige Verbände und Initiativen aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich mit rund 490.000 Beschäftigten an. Mehr als eine Million Menschen engagieren sich zudem freiwillig sozial unter dem Dach des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes. Nachdem der Verband während der NS-Zeit aufgelöst worden war, wurde er 1949 in Frankfurt am Main wieder gegründet. Zum 80jährigen Bestehen kehrte der Paritätische nun an seinen früheren Berliner Sitz zurück.

27. März 2004 in Köln

### Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums GmbH

Teilnehmer der DLH: Michael Enders, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Mareike Terheyden, Anita Waldmann

In den Workshops wurden die Krankheitsbilder Brustkrebs, Darmkrebs, Leukämien und Lymphome sowie Prostatakrebs behandelt. Großen Anklang fand der Vortrag zum Thema „Alternative/ergänzende Behandlungsmethoden“ von Prof. Dr. Joachim Boos, Universität Münster, sowie die sich daran anschließende Podiumsdiskussion. Ein Schmünzeln ging durch das Auditorium als Dorle Krohn, Vorsitzende von PINK e.V. (= Patientinnen Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs), in Zusammenhang mit dem Wert von Selbsthilfegruppen meinte: „Ich wollte nie in eine Selbsthilfegruppe - heute bin ich Vorsitzende eines Bundesverbandes!“



Im Foyer stellten sich regionale und überregionale Selbsthilfegruppen vor. Die DLH präsentierte sich zusammen mit ihrer lokalen Mitgliedsinitiative „Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.“.

## Terminkalender

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

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

» Dem Krebs heilsam begegnen - Die Kraft gesunder Gedanken (10.-12. Mai 2004, 90 Euro)

» Informationstag zur Palliativmedizin (4. Juni 2004, 10 Euro)

» Mein Weg durch das Land der Trauer - Ein Seminar für Angehörige von verstorbenen Menschen (13. - 14. Juni 2004, 65 Euro)

» Trauer im Alltag der Pflege und Begleitung (16. - 18. Juni 2004, 150 Euro)

Die Kurse in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie wenden sich unter anderem 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. angefordert werden. Es ist auch im Internet einsehbar unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de). [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

### Informationsveranstaltung des „Onkologischen Forums“ am 19. Juni 2004 in Hamburg

Nähere Informationen [www.onkologisches-forum.de](http://www.onkologisches-forum.de), Tel.: 05721-923327 oder email: [info@onkologisches-forum.de](mailto:info@onkologisches-forum.de).

13. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 19.06.2004 in Bonn  
Nähere Informationen: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, Tel.: 02384-963245 (8-16 Uhr), Fax: 02384-9202099, email: [Plasmozytom.NRW@t-online.de](mailto:Plasmozytom.NRW@t-online.de).

7. DLH-Patienten-Kongress am 3./4. Juli 2004 in Ulm

- siehe ausführlicher Bericht Seite 2 -

### 4. Symposium der Plasmozytom/Myelom Hilfe München am 16. Juli 2004 in München

Die Plasmozytom/Myelom Hilfe München veranstaltet am Freitag, den 16. Juli 2004, ihr 4. Symposium für Erkrankte, Angehörige und Interessierte im Städtischen Krankenhaus München-Schwabing (Hörsaal der Kinderklinik). Die Veranstaltung beginnt um 14 Uhr und dauert bis 18 Uhr. Es stehen 4 Vorträge auf dem Programm: Themen voraussichtlich (Änderungen vorbehalten)

- 1) Möglichkeiten und Grenzen der bildgebenden Diagnostik beim Multiplen Myelom
- 2) Derzeitige Standardtherapien im Stadium I und II
- 3) Erhaltungstherapie und neue Medikamente
- 4) Möglichkeiten der Schmerztherapie

Erfahrene Therapeuten werden in patientenverständlicher Form berichten und vor allem für Fragen der Patienten bleibt genügend Raum. Anmeldung kann erfolgen über das Stadtbüro: Myelom Hilfe München, c/o Bayer. Krebsgesellschaft e.V., Nymphenburger Straße 21 A, 80335 München oder telefonische Auskunft dienstags zwischen 10 und 13 Uhr unter Tel. 089-54 88 40 43. Die Selbsthilfegruppe freut sich auf rege Teilnahme.

### Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins „LebensMut - Leben mit Krebs e.V.“ am 18. September 2004 in München

„Aktuelle Möglichkeiten der Krebsbehandlung“, so lautet der Titel des Informationstages für Patienten und Angehörige, der in diesem Jahr wieder im Klinikum der Universität München-Großhadern stattfindet. Die Veranstaltung beginnt mit zwei Plenarvorträgen: „Unkonventionelle Methoden in der Krebsbehandlung“ und „Wege aus der Angst - Angst und deren Bewältigung während und nach einer Tumorerkrankung“. Kern der Veranstaltung sind die parallel laufenden Workshops zu den Themen „Akute myeloische und lymphatische Leukämie“, „Chronische myeloische Leukämie“, „Chronische lymphatische Leukämie“, „Hodgkin-Lymphome“, „Non-Hodgkin-Lymphome“, „Darmkrebs“, „Brustkrebs“ und „Prostatakrebs“. Den Abschluss bildet eine Podiumsdiskussion zum Thema „Sexualität und Fertilität“ mit der Moderatorin Dr. Antje-Katrin Kühnemann. Nähere Informationen: LebensMut - Leben mit Krebs e.V., Tel.: 089-7095-2523 email: [lebensmut@med.uni-muenchen.de](mailto:lebensmut@med.uni-muenchen.de), [www.lebensmut.org](http://www.lebensmut.org)

Symposium für Betroffene mit Hodgkin-Lymphom im Rahmen des 6. Internationalen Hodgkin-Lymphom-Symposiums vom 18.-21. September 2004 in Köln  
Am Samstag, den 18. September 2004, wird von 11.00 Uhr bis 13.00 Uhr ein Symposium stattfinden, das sich speziell an Betroffene mit einem Hodgkin-Lymphom richtet. Es wird Vorträge zur Biologie, zur Verbreitung und zu den Ursachen des Hodgkin-Lymphoms geben, zu den Fortschritten in der Therapie, zur Forschung bezüglich der Lebensqualität und zu den momentanen und zukünftigen Aufgaben der Hodgkin-Selbsthilfegruppe. Das Patienten-Symposium schließt mit einem Erfahrungsbericht einer ehemaligen Hodgkin-Patientin (Anja Forbriger) ab. Nähere Informationen: Kongress Sekretariat, email: [hodgkin2004@medizin.uni-koeln.de](mailto:hodgkin2004@medizin.uni-koeln.de), Tel.: 0221-478-861 48.

6. DLH-Gruppenleiterseminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter  
- siehe Seite 13 -

Patiententag der Leukämie Liga e.V., Düsseldorf am 25. September 2004 in Düsseldorf  
Nähere Informationen: Tel. 0211-811-9530 (Montag-Freitag 10-14 Uhr).

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie einschließlich Patientinneninformationsveranstaltung vom 2.-6. Oktober 2004 in Innsbruck  
Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am 2. Oktober 2004. Nähere Informationen: [www.dghokongress2004.com](http://www.dghokongress2004.com)

5. Symposium der NHL-Hilfe NRW für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten und deren Angehörige am 9./10. Oktober 2004 im „Kongresszentrum Westfalentallen Dortmund“  
Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschoßfelder Straße 106, 58300 Wetter (Ruhr), Tel.: 02335-68 98 61, Fax: 02335-68 98 63, email: [nhl.sh.nrw@cityweb.de](mailto:nhl.sh.nrw@cityweb.de), [www.non-hodgkin-lymhome-hilfe-nrw.de](http://www.non-hodgkin-lymhome-hilfe-nrw.de)

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 15. - 17. Oktober 2004 im „Walddpiraten-Camp“ in Heidelberg  
Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach ei-

ner Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstraße 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: [frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de](mailto:frackenhohl@kinderkrebsstiftung.de), [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. gemeinsam mit der Uniklinik Mainz am 23. Oktober 2004 im „Erbacher Hof“ in Mainz  
Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Postanschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim. Telefon: 06142-32240, Fax: 06142-175642, email: [info@leukaemihilfe-rhein-main.de](mailto:info@leukaemihilfe-rhein-main.de)

14. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 27. November 2004 in Werl  
Als Referent zum Thema „Alternative/ergänzende Behandlungsmethoden“ hat bereits Prof. Dr. Joachim Boos, Münster, zugesagt. Nähere Informationen: Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23, Tel.: 02384-963245 (8-16 Uhr), Fax: 02384-9202099, email: [Plasmazytom.NRW@t-online.de](mailto:Plasmazytom.NRW@t-online.de)

## Mitglieder Selbsthilfeinitiativen

### Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue ordentliche Mitglieder der DLH wurden in der 38. Vorstandssitzung am 10. Januar 2004 aufgenommen:

- » Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), CH-Ebmatingen

Als neue Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Jutta Helmboldt, Bergkamen
- » Ilse Jungfleisch, Saarbrücken
- » Gisela Thy-Haar, Lengerich
- » Thilo von Trotha, Siegen
- » Wilhelm Utz, Crailsheim
- » Evelin Vollert, Hannover
- » Dieter Wilke, Baunatal

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 20 Selbsthilfevereinigungen

(e.V.), 47 Selbsthilfegruppen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 164 natürliche und 4 juristische Personen an.

## Eröffnung der „Krebsbibliothek“ der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

Wenn jemand die Diagnose Krebs bekommt, ist der Bedarf an gut verständlicher, Mut machender Literatur groß. Dies war für den Selbsthilfeverein „Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.“ der Anlass, das Projekt „Krebsbibliothek“ ins Leben zu rufen. Nach circa 6 monatiger, intensiver Arbeit an diesem Projekt war es schließlich am 17. Januar 2004 soweit: Am Tag der Eröffnung strömten ca. 300 Interessierte in die 60 m<sup>2</sup> große Krebsbibliothek in Dinker [bei Hamm], die dem Verein gleichzeitig als Geschäftsstelle dient. Die Resonanz auf die Eröffnung war überwältigend: das Interesse an dem Projekt ist - auch weit über die NRW-Landesgrenzen hinaus - sehr groß und dem Verein wird viel Hochachtung ausgesprochen. Im Bestand der Krebsbibliothek befinden sich zurzeit über 200 Broschüren, Bücher und Videos zu den unterschiedlichsten Krebsthemen - darunter die komplette „Blaue Reihe“ der Deutschen Krebshilfe. Insbesondere ist umfangreiches Infomaterial zu den Themen „Plasmazytom/Multiples Myelom“, „Leukämien“, „Lymphome“ und „Hochdosistherapie/Blutstammzelltransplantation“ vorrätig. In der Krebsbibliothek können Internetrecherchen durchgeführt sowie Videos angeschaut werden. Die ansprechend eingerichteten Räumlichkeiten sind darüber hinaus für den Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen bestens geeignet.

Die Öffnungszeiten sind  
Montag-Freitag von 9.00 - 15.00 Uhr

Zurzeit wird ein Kleinseminarprogramm für bis zu 20 Teilnehmer erarbeitet. Diese Seminare sollen ab Juli 2004 jeden ersten Mittwochabend im Monat in den Räumlichkeiten stattfinden. Das Programm ist im Frühjahr 2004 fertig und wird allen Mitgliedern der Plasmazytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. sowie Interessierten zugesendet. Die Räumlichkeiten werden zukünftig auch von der „Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen“ genutzt, denn zwischen dieser Selbst-



hilfegruppe und der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. besteht eine enge Kooperation.

Ein Dank geht an alle, die die Krebsbibliothek möglich gemacht haben:

- » die Mitglieder der Plasmozytom/Multiples Myelom NRW e.V.
- » die DLH e.V.
- » die Deutsche Krebshilfe
- » die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- » die DKMS/Deutsche Stiftung Lebenspenden
- » die Firma Welle Möbel (Paderborn)
- » die Familie Möllenhof (Welver-Dinker).

Kontakt und nähere Informationen: Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hellweg 23,

59514 Welver-Dinker, Tel.: 02384-963 245, Fax: 02384-9202099  
email: [Plasmozytom.NRW@t-online.de](mailto:Plasmozytom.NRW@t-online.de)

#### Nachruf zum Tode von Henk Mittendorf

Wir trauern um Henk Mittendorf. Er ist am 4. Februar 2004 im Alter von 58 Jahren an den Folgen seines Plasmozytoms verstorben. Es tut immer wieder weh, einen so engagierten Weggefährten und guten Freund zu verlieren. Er hat viel für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom bewegt. Er war ein wichtiger „Motor“ der Myelom-Selbsthilfe, besonders in der Schweiz, wo er die „Myeloma Kontaktgruppen Schweiz MKGS“ initiiert und die Gruppe Ostschweiz geleitet hat. Am Aufbau der APMM (Ar-

beitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) war er maßgeblich mitbeteiligt. Durch Übersetzung eines holländischen Plasmozytom-Patientenhandbuches ins Deutsche hat er einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung und Information von deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Patienten geleistet. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen.

#### Neue Selbsthilfegruppe für Menschen mit myeloproliferativen Erkrankungen (einschließlich CML) in Lindau/Bodolz

- ein Beitrag von Maria Richter, Initiatorin der Selbsthilfegruppe für myeloproliferative Erkrankungen in Lindau/Bodolz  
Im ganzen süddeutschen Raum gibt es bisher keine spezielle Selbsthilfegruppe für Patienten mit Myeloproliferativen Erkrankungen (Polyzythämia Vera, Essentielle Thrombozythämie, Osteomyelofibrose und Chronische Myeloische Leukämie). Für Patienten mit diesen Diagnosen ist daher nun eine Selbsthilfegruppe in Lindau/Bodolz im Aufbau. Patien-



Zur Eröffnung der Krebsbibliothek erhielt Jörg Brosig, Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. sowie stellv. DLH-Vorsitzender, einen Pokal mit der Aufschrift „Niemals aufgeben“ vom Fußballteam des SV Eilmsen. Sportlich, aber auch bezüglich der Krankheit, treffe dieses Motto voll und ganz auf ihn zu. Seit Diagnosestellung 1991 spielt Jörg Brosig - trotz seiner Erkrankung - fast jeden Sonntag Fußball.



Maria Richter



Von links nach rechts: Saskia Albert (Mitarbeiterin des Vereins Plasmozytom/MM SHG NRW e.V.), Jörg Brosig (stellv. DLH-Vorsitzender) und Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende) am Tag der Eröffnung der Krebsbibliothek

ten mit einer der oben genannten Diagnosen, die sich mit anderen Betroffenen austauschen möchten, können gerne zum Gruppentreffen kommen oder unverbindlich unter der Telefon-Nr. 08382-26543 anrufen. Vorerst trifft sich die Gruppe jeden 1. Freitag im Monat um 19.00 Uhr im „Haus Elisabeth“ (gegenüber dem „Gutsgasthof Köberle“) in Bodolz/Dorf. Ich selbst habe seit 1994 eine Essentielle Thrombozytämie und verspreche mir viel von diesem Vorhaben sowohl für meine Lebensqualität als auch für die der Mitbetroffenen. Ich freue mich über jeden Anruf! Kontakt und nähere Informationen: Maria Richter, Tel. 08382-26543, Grundstr. 19, 88131 Lindau/Bodolz, email: [mmr-li@web.de](mailto:mmr-li@web.de)

### Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphom-Betroffene in Bielefeld

- ein Beitrag von Anita Depenbrock, Leiterin der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphom-Betroffene, Bielefeld

Unsere Gruppe besteht seit September 2002. Einmal monatlich treffen wir uns in den Räumlichkeiten der Krankenanstalten Gilead. Bei unseren Treffen tauschen wir Erfahrungen mit unserer Erkrankung aus, sprechen über Probleme und geben uns gegenseitig medizinische sowie sozialrechtliche Tipps und Ratschläge. Wir sind sowohl an schulmedizinischen wie auch an alternativen Behandlungsmethoden interessiert. Unterstützung erhalten wir durch Referenten der Krankenanstalten Gilead. Neben der Information und dem Erfahrungsaustausch steht für uns der gegenseitige Rückhalt sowie die Möglichkeit im Vordergrund, andere Men-

schen zu treffen, die einen aus eigener Erfahrung heraus verstehen. Wir sind eine noch im Aufbau befindliche Gruppe mit zurzeit acht Betroffenen. Neue Mitglieder sind in unserer Gruppe herzlich willkommen. Das Gruppentreffen findet jeweils am letzten Mittwoch eines Mo-

nats um 19:00 Uhr im Foyer von Gilead I, Burgsteig 13, Bielefeld-Bethel, statt. Kontakt und nähere Informationen:

- Anita Depenbrock, Tel.: 0521-298933, email: [Fdepenbrock@t-online.de](mailto:Fdepenbrock@t-online.de)  
- Rosa Schwarze, Tel.: 05203-7281, email: [RosaSchwarze@aol.com](mailto:RosaSchwarze@aol.com)



Anita Depenbrock (links) und Rosa Schwarze (rechts)

### Service

#### Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit

- ein Beitrag von Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

Wenn über **Öffentlichkeitsarbeit** in einer Selbsthilfegruppe gesprochen wird, assoziieren viele vor allem die „Klassiker“ der Öffentlichkeitsarbeit - die Pressemitteilung und die Pressekonferenz. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl an Mitteln, Methoden und Wegen, die besprochen werden können, um eine Selbsthilfegruppe bekannter zu machen. Natürlich kommt nicht immer alles in Frage. Entscheidend ist, sich über die Fülle an Möglichkeiten im Klaren zu sein und ein passendes Repertoire bezogen auf die besonderen Ziele, Neigungen und Möglichkeiten der Selbsthilfegruppe zusammenzustellen. Unter anderem sind zu nennen:

- » eigene Veröffentlichungen (z.B. Faltpapier, Aushänge, Plakate, Flugblätter, Aufkleber, Jahresbericht, Visitenkarten, Rundbrief, Zeitung)
- » Werbeartikel (z.B. Kullis, Kalender, Luftballons, Pins, Buttons)
- » Stempel der Selbsthilfegruppe für das Bestempeln von Infomaterial zur Auslage z.B. an Infoständen, in Praxen und im Krankenhaus
- » Einträge auf einschlägigen Internetseiten (z.B. DLH, Stadt/Gemeinde, Kompetenznetze, Krankenkassen)
- » Erstellung einer eigenen Internetseite

- » Einträge in Broschüren und Verzeichnisse, wie z.B. Adressbeilage der DLH (Papier- und Internet-Version) oder in so genannte „Krebswegweiser“
- » Herausgabe eigener Broschüren (z.B. Erfahrungsberichte)
- » Infostände, z.B. auf Selbsthilfe- und Gesundheitstagen und ggf. Ärztekongressen
- » Vorträge auf Veranstaltungen von Kliniken oder anderen Institutionen
- » Eigene Infoveranstaltungen
- » Besuche in Kliniken und Praxen zwecks Vorstellung der Gruppe
- » Gezielte Einladungen an Multiplikatoren
- » Förderung der „Mund-zu-Mund-Propaganda“ durch bewusstes Sprechen über die Selbsthilfegruppe mit Freunden, Bekannten, Verwandten und Kollegen
- » Beiträge in der Lokalzeitung und gezielte Kontaktpflege zu den Lokalredakteuren
- » Hinweise auf das Gruppentreffen und andere Veranstaltungen der Selbsthilfegruppe in der Lokalzeitung
- » Leserbrief
- » Annoncen (bezahlt oder Gefälligkeitsanzeigen)
- » Beiträge in Wochenblättern, Krankenkassen-Zeitschriften und Selbsthilfe-Rundbriefen (z.B. der örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstelle)
- » Kontaktaufbau zum Regionalfernsehen und zum Lokalradio
- » Gestaltung einer Bürgerfunk-Sendung

#### 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 04 in Königswinter

Zum 6. Mal bietet die DLH im September 2004 ein Seminar für Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie, Lymphom- und Plasmazytombetroffene an. Das bisherige Konzept, auf die individuellen Wünsche, Fragen und Bedürfnisse der Teilnehmer einzugehen, hat sich bewährt. Der Schwerpunkt des Seminars wird daher auch in diesem Jahr bei der gegenseitigen Hilfestellung und Unterstützung, dem Erfahrungsaustausch und bei zusätzlichen Anregungen durch die DLH-Seminarleiterinnen liegen. So ist u.a. eine Seminareinheit zum Thema „Supervision“ mit der Referentin Dr. Dorothea Ludwig geplant. Diese Einheit soll dazu dienen, das Prinzip der Supervision näher kennen zu lernen. 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? Das 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar wird vom 23.-25. September 2004 im „Arbeitsnehmerzentrum Königswinter“ (AZK) stattfinden. Kosten: 130 Euro. Nähere Informationen und Anmeldung: DLH-Geschäftsstelle. DLH-Mitgliedsinitiativen bzw. DLH-Hilfspersonen können sich wegen einer eventuellen finanziellen Unterstützung an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

### Informative Internetseite zu Zuzahlungen: [www.zuzahlung.de](http://www.zuzahlung.de)

Diese Internetseite richtet sich an Versicherte und Patienten und informiert über die seit dem 1. Jan. 2004 geltenden neuen Zuzahlungsregelungen. Sämtliche Begriffe werden erklärt und häufig gestellte Fragen beantwortet. Auch die zugrunde liegenden Gesetzestexte sind abrufbar. Mit einem Zuzahlungsrechner kann der Nutzer darüber hinaus die eigene Belastungsgrenze ermitteln.

### Der „Gemeinsame Bundesausschuss“

Aufgabe des Gemeinsamen Bundesausschusses ist es, Richtlinien für eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung der Versicherten festzulegen. Er entscheidet, was verordnungsfähig ist und von den Gesetzlichen Krankenkassen übernommen wird. Das oberste Beschlussorgan, das „Plenum“ des Gemeinsamen Bundesausschusses, wird zusammengesetzt aus je neun Vertretern der Gesetzlichen Krankenkassen und der Ärzteschaft sowie einem unparteiischen Vorsitzenden (Rainer Hess) und zwei unparteiischen Stellvertretern.

Neun sachkundige Patientenvertreter haben Mitberatungs- und Antragsrecht.

Neben dem Plenum gibt es vier sogenannte „Spruchkörper“ zu den Bereichen

- » ärztliche Angelegenheiten
- » vertragsärztliche/psychotherapeutische Versorgung
- » vertragszahnärztliche Versorgung
- » Krankenhausbehandlung

In Unterausschüssen werden die Entscheidungen inhaltlich-fachlich vorbereitet. In allen Gremien können Patientenvertreter zukünftig aktiv mitwirken. Die Patienten werden zurzeit im „Plenum“ vertreten durch

- » Prof. Dr. rer. nat. Gerhard Englert (Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen)
- » Brigitte Faber (Weibernetz)
- » Prof. Dr. Ingo Heberlein (Sozialverband Deutschland)
- » Christoph Nachtigäller, Hannelore Loskill (Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte)
- » Franz-Josef Oldiges (Sozialverband VdK Deutschland)
- » Klaus Balke (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen)

- » Dr. Stefan Etgeton (Verbraucherzentrale Bundesverband)
- » Judith Storf (Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen) (Nähere Informationen: [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de))

### Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

**Lymphadenektomie:** Entfernung eines oder mehrerer Lymphknoten.

**Splenektomie:** Milzentfernung.

**Induktion:** In der Therapie der akuten Leukämien die erste Chemotherapiephase, die eine Rückbildung [=Remission] der Leukämie zum Ziel hat.

**Konsolidierung:** Zweite Phase in der Therapie der akuten Leukämien, die die erreichte Remission weiter verbessern soll.

**Erhaltung:** Dritte Phase in der Therapie der akuten Leukämien, die die erreichte Remission langfristig erhalten soll.

Die Begriffe „Konsolidierung“ und „Erhaltung“ werden auch in Zusammenhang mit der Therapie anderer Leukämien und Lymphome verwendet.

### Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

**Ein vor 40 Jahren verstoßenes Medikament weckt neue Hoffnungen für viele Patienten mit Multiplem Myelom und deren Angehörige**

- ein Beitrag von Jörg Brosig, Plasmozytom/Multiples Myelom Patient seit 1991, Gründer und Leiter der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., stellv. Vorsitzender der DLH. Gelesen von: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg

In den 50er Jahren begann bei der Firma Grünenthal in Stolberg die Entwicklung eines viel versprechenden Medikaments. Mit dem Wirkstoff „Thalidomid“ stand erstmals ein Schlafmittel zur Verfügung, bei dem praktisch keine tödlichen Überdosierungen mehr auftreten konnten. Frei verkäuflich und ohne Rezeptpflicht gelangte das Mittel im Jahre 1957 unter dem Namen „Contergan“ in die Apotheken. Die Entde-

ckung, dass Thalidomid auch hilfreich bei Schwangerschaftserbrechen ist, war Teil der nachfolgenden Tragödie. Die Marktrücknahme von Thalidomid erfolgte erst im November 1961 (mein Geburtsjahr!), nachdem ca. 10.000 Kinder mit missgebildeten Armen und Beinen geboren worden waren. Immerhin gab diese Katastrophe den Anstoß zur Entwicklung eines Arzneimittelgesetzes, das in der Folgezeit viele Patienten vor möglichen Schäden einer Arzneimitteltherapie geschützt hat.

Noch in den 60er Jahren wurde der Therapieerfolg mit Thalidomid bei Lepra entdeckt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ließ eine Studie durchführen, die den Effekt bestätigte. In der Dritten Welt wurde Thalidomid daher dringend benötigt. Doch mangels geeigneter Kontrollinstrumente kam es erneut zu schweren Missbildungen bei Kindern. Erst mit der Thalidomid-Zulassung durch die amerikanische Arzneimittelzulassungsbehörde zur Therapie der Lepra wurde im Jahre 1998 das umfassende Sicherheitssystem „S.T.E.P.S.“ (System for Thalidomide Education and Prescription Safety) in den USA erfolgreich eingeführt. Dieses hat sich inzwischen bei ca. 100.000 Patienten bewährt. In Deutschland wurde Thalidomid insbesondere für klinische Studien zur Therapie von Krebserkrankungen zur Verfügung gestellt, nachdem im Jahre 1994 die Hemmung der Gefäßneubildung durch Thalidomid als hoffnungsvoller Therapieansatz beschrieben worden war. Die Gefäßneubildung ist Voraussetzung für das Wachstum vieler Tumoren. Aber auch die Veränderung der Immunantwort des Körpers und die Entzündungshemmung wurden als Wirkmechanismen von Thalidomid identifiziert. Hieraus ergaben sich weitere Anwendungsmöglichkeiten wie z.B. bei AIDS und Autoimmunerkrankungen.

Im Jahre 2000 wurde es mit der Entdeckung des so genannten „programmierten Zelltods“ von Plasmazellen nach Gabe von Thalidomid schließlich nachvollziehbar, warum das Multiple Myelom auch nach Versagen aller Chemotherapien in 30-40% der Fälle noch erfolgreich behandelt werden konnte. Die Ansprechraten erhöhten sich sogar noch in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium und von der Begleitmedikation auf 50% bis über 70% (z.B. bei gleichzeitiger Gabe des Kortisonpräparates Dexamethason).

Beim Multiplen Myelom werden vermehrt Plasmazellen gebildet, die sich



vor allem im Knochenmark anreichern und dort Plasmazelltumoren bilden können. Knochenschmerzen sind ein Symptom der Erkrankung, in deren Verlauf auch Nierenfunktionseinschränkungen und Blutarmut beobachtet werden. In der Regel entsteht bei jedem der ca. 4000 in Deutschland pro Jahr neu erkrankenden Patienten mit Multiplem Myelom im weiteren Verlauf der Erkrankung die Situation, dass Thalidomid eine wertvolle oder sogar die letzte Therapiemöglichkeit darstellt. Damit hat sich Thalidomid zum unverzichtbaren Bestandteil der Therapie und somit zur Hoffnung vieler Patienten und ihrer Angehörigen entwickelt. Schwere lebensqualitätsmindernde Schmerzen konnten gelindert, das Fortschreiten der Erkrankung gestoppt und die Lebenszeit verlängert werden.

Die Thalidomid-Wirkung ist abhängig von der Dosis. Daher wird die Dosis häufig im Verlauf der Therapie gesteigert und entsprechend der Verträglichkeit bei dem jeweiligen Patienten individuell angepasst. Während einige Patienten 400 mg bis maximal 800 mg Thalidomid pro Tag ohne bedeutende Nebenwirkungen gut vertragen, liegt bei anderen Patienten die tolerierte Tagesdosis bei 200 mg Thalidomid. Eine ambulante Therapie über mehrere Monate ist möglich. Ich selbst habe Thalidomid 3 1/2 Jahre lang in einer Tagesdosis von 100 mg erfolgreich eingenommen. Die häufig bei der Thalidomid-Behandlung auftretenden Symptome, wie Schläfrigkeit, Benommenheit oder auch Schwindel, ergeben sich aus der bekannten Schlaf erzeugenden Wirkung. In der Regel wird Thalidomid daher am Abend verabreicht. Thalidomid-Kapseln sollten mindestens eine Stunde nach der Mahlzeit eingenommen werden. Unter Thalidomid-Therapie können Schäden am Nervensystem entstehen, die sich u.a. in Form von Empfindungsstörungen, wie z.B. Taubheitsgefühl oder Kribbeln in den Fingern und/oder den Füßen, zeigen. Der behandelnde Arzt wird dann die Dosis in Abhängigkeit von der Symptomatik belassen, reduzieren oder Thalidomid absetzen. Beachtung sollte auch die häufig auftretende Verstopfung finden, damit rechtzeitig durch abführende Maßnahmen gegengesteuert werden kann. Außerdem wurden selten Appetitsteigerung, Mundtrockenheit und Übelkeit beobachtet. Zwar kann auch das Blutbild Veränderungen aufweisen; diese sind jedoch in der Regel bei weitem

nicht so ausgeprägt wie bei hoch dosierten Chemotherapien. Daher können auch Patienten mit geschädigtem Knochenmark noch Thalidomid erhalten. Sicherheitshalber werden dann Blutbildkontrollen durchgeführt. In Kombination mit Chemotherapeutika traten vermehrt Thrombosen auf. In bestimmten Situationen wird daher mit der Gabe eines gerinnungshemmenden Medikaments (in der Regel Heparin) gegengesteuert. Von Vorteil ist, dass aufgrund der mehr als 40-jährigen Erfahrungen mit der Anwendung von Thalidomid die Nebenwirkungen gut bekannt sind und auf diese angemessen reagiert werden kann.

Wegen aufgebrauchter Vorräte konnte allerdings die Firma Grünenthal Thalidomid-Tabletten ab Juni 2003 nicht mehr bereitstellen, während gleichzeitig aufgrund von positiven Studienergebnissen ein breiterer Einsatz von Thalidomid zu erwarten war. Über eine europäische Zulassung bei der europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde EMA in London ist noch nicht entschieden (Stand: 21.04.2004). In Australien ist Thalidomid hingegen bereits seit Oktober 2003 und in Neuseeland seit Dezember 2003 für das Multiple Myelom und für die Lepra zugelassen. Das ist von Bedeutung, weil dadurch nach § 73 des Arzneimittelgesetzes (AMG) eine Einzeleinfuhr nach Deutschland möglich ist. Die Anwendung des Medikaments erfolgt in dieser besonderen Situation in persönlicher Verantwortung des Arztes. Um aber das erneute Auftreten von Missbildungen bei Neugeborenen durch Thalidomid zu verhindern, wurden von deutschen Überwachungsbehörden in Zusammenarbeit mit Fachorganisationen im Januar 2004 umfangreiche Auflagen publiziert. Nur wenn diese Auflagen eingehalten werden, ist die Anwendung von Thalidomid medizinisch vertretbar. Die Bekanntmachung ist im Internet einsehbar unter [www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=40148](http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=40148). Wer nicht über einen Internetzugang verfügt, kann sich auch an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Falls es Probleme mit den Krankenkassen geben sollte, können sich Patienten an die DLH-Geschäftsstelle wenden, damit das Patientenbeistand-Team bei der Klärung der Sachlage behilflich sein kann. Die Studienlage ist gut und es gibt Empfehlungen von zahlreichen Experten zur Thalidomid-Therapie. So haben z.B. PD Dr. Axel Glasmacher von der Universitätsklinik Bonn und Rechts-

anwalt Claus Burgardt im Januar 2004 das „Gutachten zur Erstattungsfähigkeit von Thalidomid durch die gesetzliche Krankenversicherung bei Patienten mit Multiplem Myelom“ vorgelegt. Es ist auf der Internetseite [www.myelom.net](http://www.myelom.net) einsehbar. Wir Patienten sollten uns nicht von Einwänden der Kassen verunsichern lassen.

Abschließend sind wir Patienten, denen Thalidomid verordnet wird, aufgerufen, die oben erwähnten Auflagen gewissenhaft zu befolgen, damit Thalidomid auch zukünftig den an Multiplem Myelom erkrankten Patienten als wichtige Therapieoption zur Verfügung steht.

Kontakt: Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welver-Dinker, Tel.: 02384-5853, Fax: 02384-920795, [JoBrosig@aol.com](mailto:JoBrosig@aol.com)

#### Selbsthilfegruppe Plasmazytom / Multiples Myelom Karlsruhe e.V. - Regionalgruppe Pfalz in Neustadt an der Weinstraße

- ein Beitrag von Brigitte Reimann, Leiterin der Regionalgruppe Pfalz der SHG Plasmazytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.

Ich bin 53 Jahre alt, geschieden und habe einen erwachsenen Sohn. Mein Beruf und Hobby ist die Psychologie, jedoch bin ich durch meine Erkrankung leider erwerbsunfähig. Ein Jahr bestand die Diagnose „Monoklonale Gammopathie“. Ende 2002 ging es dann auf einmal ganz schnell: Stadium IIIA, Rippenbefall, Chemotherapie, Stammzellsammlung, 2 mal Hochdosis-Chemotherapie, 2 mal Stammzelltransplantation - und das alles in drei Monaten. Mein Hauptproblem war, dass ich keine Ahnung von der Krankheit hatte und völlig hilflos vor der Tatsache stand, an dieser Krankheit zu leiden. Die erste Information, die ich zu dieser Krankheit erhielt, war: „Damit hast du noch eine Lebenserwartung von 2-4 Jahren.“ Über das Internet bekam ich Kontakt zur Selbsthilfegruppe in Karlsruhe. Dort habe ich erfahren, dass es verschiedene Therapiemöglichkeiten gibt und einige Betroffene schon viele Jahre mit dieser Krankheit leben. Aus dieser Erfahrung heraus entstand mein Wunsch, auch in der Pfalz eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen, damit es auch bei uns eine Anlaufstelle für die vielen offenen Fragen gibt. Ich möchte meinen Mitstreitern und Angehörigen mit meiner Selbsthilfegruppe und meinem Wissen über diese Erkrankung zur Seite stehen. Ich möchte ihnen vermit-

teln, dass mit gestellter Diagnose nicht gleichzeitig das Leben zu Ende ist. Bei dieser schweren Erkrankung darf man die Hoffnung nie aufgeben. Wir müssen lernen, die Krankheit anzunehmen, um den Kampf aufnehmen zu können. Auch gibt es in der Medizin immer wieder neue Erkenntnisse und Therapieansätze, die hoffen lassen. Wir treffen uns in netter, gemüthlicher, oft auch lustiger Atmosphäre. Themen unserer Treffen sind:

- » Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen und Angehörigen
- » Gegenseitige Unterstützung beim Umgang mit der Erkrankung
- » Austausch und Diskussion über neue medizinische Erkenntnisse und Therapiemöglichkeiten
- » Austausch über Kliniken und Ärzte der Region
- » Hoffnung und Mut vermitteln
- » u.v.m.

Zu Gute kommen uns dabei:

- » Kontakte zu qualifizierten Medizinern und Kliniken
- » Kontakten zu anderen Plasmozytom-Selbsthilfegruppen
- » Mitgliedschaft in der APMM
- » Mitgliedschaft in der DLH



Brigitte Reimann

Noch einen ganz wichtigen Punkt möchte ich herausstellen: Wir treffen uns nicht nur, um Probleme zu wälzen, sondern auch, um einfach nur fröhlich zu sein und Spaß zu haben - mit dem Wissen, dass wir alle das gleiche Schicksal haben. Wir treffen uns jeden 1. Dienstag im Monat um 19 Uhr in der Gaststätte „Am Rosengarten“ (Nebenzimmer), Mußbacher Landstraße, 67433 Neustadt/Weinstraße. Nähere Informationen und Kontakt: Brigitte Reimann, Telefon: 06321-963830, Telefax: 06321-963831, email [ReimanBrig@aol.com](mailto:ReimanBrig@aol.com)

### Gründung einer Plasmozytom-/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe in Mayen/Koblenz

Am 15. März 2004 fand die Gründungsveranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Mayen/Koblenz statt. Eingeladen hatte Rita Tessmann, die selber an einem Multiples Myelom erkrankt ist. Referenten während der Veranstaltung waren Christel Krechel von der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz und Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH. Der unter den Betroffenen sehr geschätzte Dr. Maasberg, niedergelassener Hämatonkologe in Mayen, konnte aus beruflichen Gründen leider nicht teilnehmen. Moderiert wurde die Veranstaltung von Jörg Brosig. Nach einer ausführlichen Kennenlern- und Vorstellungsrunde stand fest, dass es berechtigt ist, diese Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen.

Eine enge Kooperation mit bereits bestehenden Selbsthilfegruppen wie der „Selbsthilfegruppe Lymphom- und Leukämieerkrankter und deren Angehöriger in Mayen und Umgebung“ (Leiter: Hans-Peter Gerhards) und der Frauenselbsthilfe nach Krebs wird angestrebt. Hans Peter Gerhards machte den Vorschlag, die Gruppe in die bestehende Selbsthilfegruppe Lymphom- und Leukämieerkrankter als Arbeitskreis zu integrieren. Auch Herr Himmelstein und Frau Stadtfeld vom Hospizverein Mayen boten ihre Zusammenarbeit an. Zum Abschluss der Veranstaltung bedankte sich Rita Tessmann bei allen Unterstützern, besonders bei der AOK in Mayen, welche die Räumlichkeit zur Verfügung gestellt hatte und für die Zukunft weitere Unterstützung versprach. Kontakt: Rita Tessmann, Tel.: 02651-701318, email [steinboeckchen@t-online.de](mailto:steinboeckchen@t-online.de)



Zur Gründungsveranstaltung kamen 25 Patienten, Angehörige und Interessierte (3. von rechts in der mittleren Reihe mit Brille: Rita Tessmann)

### Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ in Fort Lauderdale, Florida, am 23./24. Januar 2004 - eine Kurzzusammenfassung der vorhandenen Textbeiträge

- ein Beitrag von Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand. Gegengelesen von: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Heidelberg  
Nicht alle Patienten, die die Diagnosekriterien für das Multiple Myelom erfüllen, müssen behandelt werden, da bei einigen Patienten der Zustand über lange Zeit stabil bleibt. Wenn Zweifel bestehen, sollte erst einmal 2-3 Monate zugewartet werden, um dann erneut Untersuchungen durchzuführen. Patienten, die älter als 70 Jahre alt sind, sowie jüngere Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation in Frage kommen, werden mit Chemotherapie behandelt. Sofern eine Stammzelltrans-

plantation in Frage kommt, müssen periphere Stammzellen vor der Verabreichung von sog. „alkylierenden“ Chemotherapiemitteln (wie z.B. Melphalan, Handelsname „Alkeran®“) gesammelt werden. Die Standardchemotherapie besteht nach wie vor aus Melphalan und Prednison, da andere Chemotherapie-Kombinationen keine Vorteile bezüglich der Überlebenszeit hatten. Die Therapiezyklen werden alle 6 Wochen wiederholt. Die Dosis sollte solange angepasst werden, bis niedrige Blutzellwerte erreicht sind (= milde Zytopenie). 50-60 % der Patienten sprechen auf diese Therapie an. Sofern die Krankheit nicht rasch fortschreitet, sollten mindestens 3 Zyklen abgewartet werden, bevor die Therapie abgebrochen wird, da häufig erst spät ein Ansprechen beobachtet wird. Manchmal vergehen 6-12 Monate oder sogar noch mehr, bis es zu einem An-

sprechen kommt. Wenn ein Plateau erreicht wird - definiert als stabiler Wert für das sog. „M-Protein“ im Serum und Urin - sollte die Chemotherapie beendet werden. Wenn mehr als 6 Monate nach dem Ende der Therapie ein Rückfall auftritt, kann dasselbe Chemotherapieschema noch einmal zur Anwendung kommen.

Über die gezielte Bekämpfung der Myelomzellen hinaus werden die Begleitsymptome der Krankheit behandelt. Besonders typisch für das klinische Erscheinungsbild ist der Knochenbefall mit Symptomen wie Knochenschmerzen, Knochenbrüchen und Hyperkalzämie (erhöhtes Calcium im Blut). Bei der Hyperkalzämie stehen Symptome wie z.B. Appetitlosigkeit, Schwäche, gesteigertes Durstgefühl und Verwirrtheit im Vordergrund. Zur Behandlung wird eine Infusionstherapie kombiniert mit der Gabe von Prednison durchgeführt. Wenn die Hyperkalzämie trotzdem fortbesteht, werden Bisphosphonate wie z.B. Zoledronat (Zometa®) oder Pamidronat (Aredia®) eingesetzt. Häufiger ist die Situation, dass bei einem Patienten mit Knochenbefall keine Hyperkalzämie vorliegt. Bisher wurden diese Patienten rein symptomatisch behandelt, d.h. mit Schmerzmitteln, orthopädischer Behandlung oder Strahlentherapie. Jüngste Erkenntnisse deuten daraufhin, dass diese Patienten von starken Hemmern der Knochenresorption wie den Bisphosphonaten profitieren können. Skelettkomplikationen, wie Knochenbrüche und Hyperkalzämie, werden reduziert. Es ist wahrscheinlich, dass bei den meisten Patienten Bisphosphonate verhindern, dass es zu einer Verschlimmerung des Knochenbefalls kommt, allerdings führen sie wohl nicht dazu, dass sich Knochenschäden, die bereits aufgetreten sind, zurückbilden. Die interessante Frage, ob Bisphosphonate darüber hinaus einen günstigen Einfluss auf die Tumorzellmenge (sog. „Tumorlast“) und damit ggf. auf die Überlebenszeit haben, ist allerdings noch offen.

Einem Nierenversagen lässt sich bei Patienten mit Leichtketten im Urin vorbeugen, indem eine Urinproduktion von täglich 3 Litern angestrebt wird. Wichtig ist, dass eine ggf. bestehende Hyperkalzämie behandelt wird. Ein Mangel an Flüssigkeit (Dehydratation) sollte ausgeglichen und ein Ungleichgewicht bei den Körpersalzen (Elektrolyten) behoben werden. Anämie tritt bei praktisch allen Patienten im Verlauf der Erkran-

kung auf. In einer Studie benötigten Patienten, die Erythropoetin erhielten, weniger Bluttransfusionen und hatten einen höheren Hämoglobin-Wert. Myelom-Patienten sollten sich gegen Pneumokokken und Grippe impfen lassen. Sehr essentiell ist es, bakterielle Infektionen schnell und angemessen mit Antibiotika zu behandeln. Bei Symptomen, die durch Druck auf das Rückenmark entstehen, wie z.B. Schwäche in den Beinen, Kribbeln oder Blasen- und Mastdarmstörungen, sollte eine Kernspindel- oder CT-Untersuchung durchgeführt werden. Die Kernspindeluntersuchung ist besonders geeignet zur Aufdeckung eines sog. „extramedullären Plasmozytoms“, d.h. wenn das Plasmozytom außerhalb des Knochenmarks auftritt. Zur Behandlung einer Rückenmarkskompression sind im Allgemeinen eine Strahlentherapie und Dexamethason ausreichend. Eine Operation ist selten erforderlich. Beim sog. „Hyperviskositäts-Syndrom“, wenn sich also das Blut durch stark erhöhte Eiweißwerte verdickt, treten Symptome, wie z.B. Nasenbluten, Sehstörungen, Kribbeln oder Kopfschmerzen auf. Die Plasmapherese hilft sehr gut gegen diese Beschwerden und sollte unabhängig vom Viskositätsgrad eingesetzt werden, da dieser nur schlecht mit der Symptomatik korreliert. [Anmerkung der Redaktion: Es wurde darüber hinaus auch über anderweitige, neue Therapieansätze referiert, allerdings liegen uns hierzu keine Textbeiträge vor. Wer Interesse an den englischsprachigen Präsentationen und Textbeiträgen - soweit vorhanden - hat, kann eine Kopie in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.]

## Beiträge

### Hemmung der BCR-ABL-Tyrosinkinase bei chronischer myeloischer Leukämie (CML) - Aktuelle Ergebnisse und offene Fragen

- ein Beitrag von Prof. Dr. Andreas Hochhaus und Dr. Ute Berger, III. Medizinische Universitätsklinik, Fakultät für Klinische Medizin Mannheim der Universität Heidelberg

#### Einführung

Die chronische myeloische Leukämie (CML) stellt aus verschiedenen Gründen ein Modell für die Diagnostik und Therapie von Tumorerkrankungen dar:

» Bei den meisten Patienten ist ein mehr-

stufiger Verlauf von der chronischen über die akzelerierte Phase bis zur Blastenkrise zu beobachten.

- » Bei über 90 % der Patienten liegt eine bestimmte Veränderung im Erbgut der leukämischen Zellen vor, die sog. „Translokation t(9;22)(q34;q11)“, die unter dem Mikroskop als so genanntes „Philadelphia-Chromosom“ in Erscheinung tritt. Auf der Ebene der Gene handelt es sich um die Verschmelzung [=Fusion] der Gene „BCR“ und „ABL“ mit der Folge einer Aktivierung eines bestimmten Enzyms, der so genannten „BCR-ABL-Tyrosinkinase“.
- » Seit wenigen Jahren besteht die Möglichkeit der selektiven Hemmung dieses Enzyms mit Imatinib (Glivec®), welches zu einem raschen Rückgang des leukämischen Zellklons und begleitender Erholung der normalen Blutbildung führt.

Nach Sicherung der Diagnose sollte unmittelbar mit der medikamentösen Therapie begonnen werden, da es Hinweise gibt, dass eine frühe Therapie die Prognose verbessert. Ziel der Therapie ist zunächst das Erreichen einer hämatologischen Remission.

#### Monitoring des therapeutischen Ansprechens

Die Prognose der CML-Patienten ist abhängig vom Erreichen einer minimalen Tumorlast durch die Therapie, also einer maximalen Reduzierung der Leukämiezellen. Das therapeutische Ansprechen wird auf drei Ebenen geprüft:

- » hämatologische Remission: Normalisierung des Blutbildes und der Milzgröße mit Rückgang aller krankheitsbedingten Symptome
- » zytogenetische Remission: Reduktion des Anteils von Zellen mit Philadelphia-Chromosom - sog. „Ph-positiver Metaphasen“ - im Knochenmark
- » molekulare Remission: Reduktion der „BCR-ABL-mRNA“, einem indirekten Hinweis auf das Vorhandensein des Fusionsgens BCR-ABL

Unter der Therapie mit Imatinib werden zytogenetische Untersuchungen, d.h. Untersuchungen der Chromosomen, mindestens halbjährlich empfohlen. Diese dienen dem Nachweis der Remissionsqualität und der frühzeitigen Entdeckung einer so genannten „klonalen Evolution“, also einer Herausbildung von Zellstämmen, die resistent auf Imatinib sind. Die sog. „quantitative Real-Time-PCR“, ein sehr empfindliches Untersuchungsverfahren auf genetischer



Ebene, erlaubt die rasche Beurteilung der Remissionsqualität und ihrer Dynamik aus dem peripheren Blut.

### Therapieergebnisse unter Imatinib

Da das BCR-ABL-Fusionsprotein mit abnormaler Tyrosinkinaseaktivität eine zentrale Rolle in der Entwicklung [=Pathogenese] der CML spielt, wurden Anstrengungen unternommen, dieses Enzym gezielt zu hemmen. Der Tyrosinkinasehemmer Imatinib hat die Therapie der CML grundlegend verändert. Die 1998 begonnenen Phase-I-Studien belegten, dass ab einer Dosisstufe von 300 mg Imatinib pro Tag hämatologische und zytogenetische Remissionen erreicht werden können. In drei Phase-II-Studien wurden 1087 Patienten mit Philadelphia-Chromosom-positiver (Ph+) CML und ALL behandelt

- 454 mit CML in chronischer Phase mit Interferon-Versagen
- 181 in akzelerierter Phase und
- 229 in myeloischer Blastenkrise

Bei Patienten in chronischer Phase mit Interferon-Versagen wurden nach einer Therapiedauer von - im Mittel - 18 Monaten

- 95 % komplette hämatologische Remissionen und - 60 % gute zytogenetische Remissionen, einschließlich 41 % kompletter zytogenetischer Remissionen beobachtet.

In der akzelerierten Phase wurden

- dauerhafte hämatologische Remissionen bei 69 % der Patienten dokumentiert
- zytogenetische Remissionen bestanden bei 24 % der Patienten, davon waren 17 % komplett.

Auch in der Blastenkrise wurden Remissionen beobachtet (31 % hämatologisch, 16 % zytogenetisch), die allerdings nur kurz anhielten. Es gibt Hinweise auf eine Überlegenheit der Dosierung von 600 mg Imatinib/Tag gegenüber 400 mg/Tag in den fortgeschrittenen Phasen der CML.

In einer internationalen Phase-III-Studie (sog. IRIS-Studie) wurde eine primäre Monotherapie mit Imatinib mit der Kombination aus Interferon+Ara-C verglichen. Nach einer Beobachtungsdauer von im Mittel 19 Monaten wurde eine deutliche Überlegenheit der Imatinib-Therapie gegenüber Interferon+Ara-C bezüglich kompletter hämatologischer Remissionsrate (96 vs. 67 %), kompletter zytogenetischer Remissionsrate (76 vs. 14 %), molekularen Remissionen und Nebenwirkungen beobachtet. Komplette molekulare Remissionen durch

Imatinib sind (bisher) allerdings selten. Langzeitüberlebensdaten stehen aus, da die Patienten erst in den Jahren 2000/01 in die Studie aufgenommen wurden. Die Nachbeobachtungszeit ist also noch sehr kurz.

### Nebenwirkungen der Imatinib-Therapie

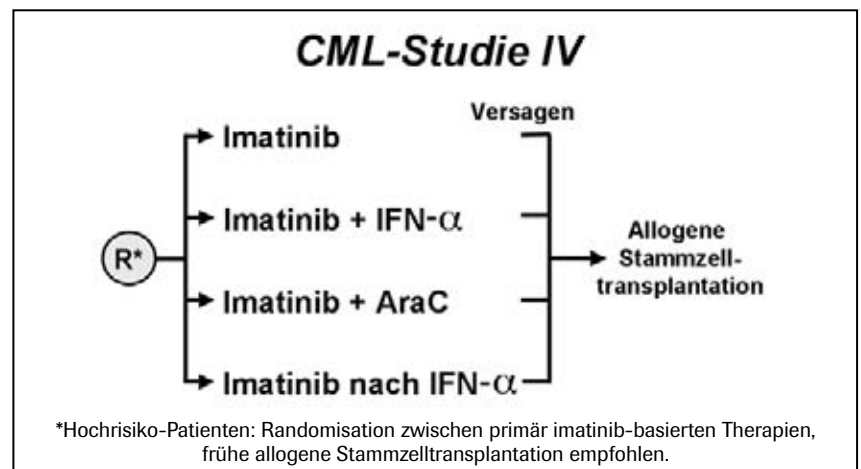
Imatinib wird im Allgemeinen gut vertragen. Nebenwirkungen sind meist gering ausgeprägt und gut tolerabel. Häufig sind milde Übelkeit, Ödeme, Muskelkrämpfe und Hautrötung bis hin zur Dermatitis [Hautentzündung]. In Abhängigkeit von der Phase der Erkrankung kann bei Nebenwirkungen eine Dosisreduktion bis zu 300 mg/Tag sinnvoll sein. Niedrige Blutzellwerte [=Zytopenie] ca. 2-3 Wochen nach Beginn der Therapie in der chronischen Phase sind Ausdruck der Bekämpfung des leukämischen Zellklons bei verzögerter Regeneration des normalen Knochenmarks und sollten toleriert werden, sofern die Neutrophilen (bestimmte weiße Blutkörperchen) mehr als 1000 pro Mikroliter und die Thrombozyten (Blutplättchen) mehr als 75000 pro Mikroliter betragen.

- 88 % der Patienten in myeloischer Blastenkrise

Zusätzliche Veränderungen an den Chromosomen [sog. „zytogenetische Aberrationen“] können zur Instabilität des Genoms [= Gesamtheit aller Gene einer Zelle] führen. Weitaus häufigster Mechanismus für die Resistenzentwicklung sind spontan auftretende Punktmutationen, die einen mehr oder weniger stark ausgeprägten Verlust der Imatinib-Bindung am Wirkort mit Selektion resistenter Zellen auslösen. Dieser Mechanismus wurde 2001 bei ersten Patienten belegt. Mittlerweile sind über 25 verschiedene Mutationen bekannt, die zur Resistenz führen.

### Wichtigste Maßnahme zur Verhinderung von Resistenzen ist die Vermeidung von subtherapeutischen Dosen von < 300 mg Imatinib/Tag.

Mechanismen, die zu einer Unterschreitung der sicher wirksamen zellulären Imatinib-Konzentration führen, müssen erkannt und ausgeschaltet werden. Der Hintergrund der Imatinib-Resistenzen sollte wegen der therapeutischen Relevanz möglichst aufgeklärt werden. Therapeutische Möglichkeiten



### Resistenzentwicklung auf Imatinib

Trotz guter hämatologischer Remissionen treten in den fortgeschrittenen Erkrankungsstadien häufig Resistenzen auf die Therapie auf, d.h. die Leukämiezellen werden unempfindlich für Imatinib. Nach zwei Jahren Imatinib-Therapie wurde nach Erreichen einer hämatologischen Remission eine Resistenzentwicklung beobachtet, und zwar bei

- 4 % der Patienten in chronischer Phase unter primärer Imatinib-Therapie
- 13 % unter sekundärer Imatinib-Therapie nach Interferon-Versagen
- 51 % der Patienten in akzelerierter Phase

im Falle einer Imatinib-Resistenz werden zurzeit in Studien untersucht.

In Frage kommen zunächst

- die Dosiserhöhung auf bis zu 800 mg/Tag
- die Kombination mit synergistisch wirkenden, d.h. gegenseitig unterstützenden Zytostatika
- das Absetzen von Imatinib zur Zurückdrängung der Selektion resistenter Zellen. Nach Erreichen einer erneuten Remission mit anderen Therapien sollte bei geeigneten Patienten über eine allogene Stammzelltransplantation (SZT) diskutiert werden.

### **Imatinib-basierte Kombinationstherapien**

Additive bis synergistische Effekte bei Kombination mit Imatinib wurden in vitro, d.h. im Labor, bei einer Reihe von Substanzen festgestellt (z.B. Ara-C, Homoharringtonin, Vincristin). Besonders interessant ist der zusätzliche immunstimulierende Effekt von Interferon in Kombination mit Imatinib. Phase-I/II-Kombinationsstudien mit

- Imatinib+Interferon, Imatinib+pegyliertem Interferon [=Pegasys®] oder Imatinib+niedrigdosiertem Ara-C bei Patienten in chronischer Phase und
- Imatinib+Novantron, Imatinib+Etoposid und Imatinib+Ara-C in der myelologischen Blastenkrise

wurden im Jahre 2001 begonnen.

Eine Phase-II-Studie der hämatologischen Abteilungen in Mannheim, Marburg, Mainz, Tübingen und Freiburg soll die Kombination Imatinib+Pegasys® hinsichtlich der optimalen Abfolge der Therapiekomponenten prüfen.

### **CML-Studie IV**

Die zurzeit diskutierten offenen Fragen zum Stellenwert der medikamentösen Therapie und Stammzelltransplantation bei der CML sollen im Rahmen der „CML-Studie IV“ der Deutschen CML-Studiengruppe beantwortet werden. Hauptziele dieser randomisierten kontrollierten Studie zur Qualitätssicherung und zur Behandlungsoptimierung der CML sind die Prüfung auf Überlebensverlängerung und auf verbessertes Ansprechen durch Kombinationen von

- Imatinib+Interferon
- oder Imatinib+niedrig-dosiertem Ara-C
- gegenüber einer Therapie mit Imatinib allein
- oder der Interferon-basierten Standardtherapie.

Angesichts der lebensverlängernden Wirkung einer relativ risikoarmen medikamentösen Therapie und der Aussicht auf Heilung durch die relativ risikoreiche allogene Stammzelltransplantation soll außerdem in kontrollierter Weise die für das jeweilige Krankheitsrisiko optimale Therapie identifiziert werden. Bei transplantierbaren Patienten soll der Stellenwert der Stammzelltransplantation gegenüber einer Imatinib-basierten Therapie geprüft werden. Bei älteren Patienten (> 45 Jahre) wird die Konditionierung mit reduzierter Intensität gegenüber einer Standardkonditionierung geprüft. Alle geeigneten Patienten werden in einer vierarmigen Studie für Imatinib

(als Primärtherapie), Imatinib+Interferon, Imatinib+niedrig-dosiertes AraC oder Interferon (mit Übergang zu Imatinib nach Interferon-Versagen) zu gleichen Teilen randomisiert. Eine Ausnahme bilden Hochrisikopatienten, die nicht von einer Interferon-Therapie profitieren und zwischen den drei Imatinib-Armen und einer höherdosierten Imatinib-Therapie (800 mg/Tag) randomisiert und getrennt ausgewertet werden. In dieser Patientengruppe soll geprüft werden, ob die frühe allogene Stammzelltransplantation die Prognose im Vergleich zu früheren Daten verbessert.

### **Fazit**

Die diagnostischen und therapeutischen Fortschritte der letzten Jahre haben zu einer zunehmenden Komplexität der Behandlung von CML-Patienten geführt. Es ist zu empfehlen, die relativen Vorteile der einzelnen Therapieoptionen mit den Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose zu besprechen und eine evidenzbasierte Therapiestrategie unter Berücksichtigung des Risikoprofils zu entwickeln. Empfohlen wird die Therapie im Rahmen einer prospektiven Studie wie der CML-Studie IV. Trotz überlegener initialer Ansprechraten und geringer Rückfallraten nach zwei Jahren bei Patienten in chronischer Phase liegen langfristige Überlebensdaten einer Imatinib-Therapie bisher nicht vor. Die Vielfalt der Therapiemöglichkeiten verlangt eine konsequente hämatologische, zytogenetische und molekulare Kontrolle und Bewertung der Ergebnisse mit Diskussion alternativer Therapieoptionen. Die Therapie der CML ist meist gut in einer internistischen oder hämatologischen Praxis durchführbar. Eine Vorstellung in einem hämatologischen Zentrum zur Planung der langfristigen Strategie ist dennoch anzuraten. Angesichts der sehr guten zytogenetischen Remissionsraten unter Imatinib ist eine standardisierte molekulare Verlaufskontrolle sinnvoll, die in klinischen Studien angeboten wird. Auskünfte zur Diagnostik und Therapie der CML und zu aktuellen Studien sind erhältlich über die CML-Studienzentrale, III. Medizinische Universitätsklinik, Fakultät für Klinische Medizin Mannheim der Universität Heidelberg, Wiesbadener Str. 7-11, 68305 Mannheim, Tel.: 0621 383 4168, Fax: 0621 383 4239, email: [cml.studie@urz.uni-heidelberg.de](mailto:cml.studie@urz.uni-heidelberg.de), [www.ma.uni-heidelberg.de/inst/med3/cmlstudi.html](http://www.ma.uni-heidelberg.de/inst/med3/cmlstudi.html), [www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)

### **Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome**

- ein Beitrag von Antje Schütt, Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

Im September 2003 ist der neue Internetauftritt des Kompetenznetzes Maligne Lymphome (KML) freigeschaltet worden. Unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de) finden Patienten und Ärzte Informationen zu den verschiedenen Lymphomtypen und zu den aktuellen Studienprojekten. Die wichtigste Neuerung der Seite ist die Zusammenführung der Bereiche für Ärzte und Patienten. Lymphom-Selbsthilfegruppen haben die Möglichkeit, in Zusammenarbeit mit der Zentrale des Kompetenznetzes ihre Internetseiten kostenfrei in die Rubrik „Patientenselbsthilfe“ einzustellen. Seit Oktober 2003 ist Dr. Anke Strenge-Hesse als neue Geschäftsführerin für das KML tätig. Ihre erste Hauptaufgabe ist



Das Team der KML-Zentrale. V.l.n.r., vordere Reihe: Angelika Stadelmann, Petra Kohlepp, Dr. Anke Strenge-Hesse, Antje Schütt; hintere Reihe: Dr. Christian Eder, Dr. Alexander Greb, Gabriele Helfer

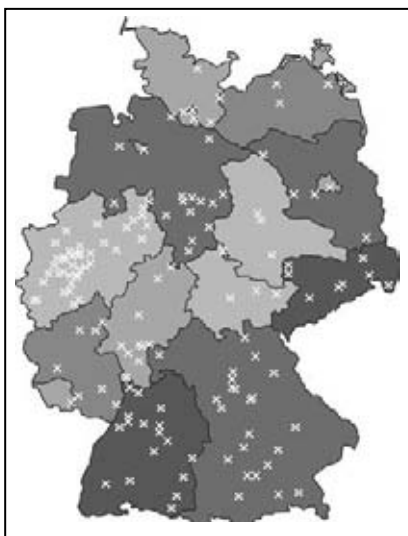
es, gemeinsam mit allen Partnern aus Wissenschaft, Klinik, Patientenselbsthilfe, Industrie und Politik ein Zukunftskonzept für das KML zu entwickeln. Hierzu gehört die Überführung des Kompetenznetzes in die Rechtsform eines eingetragenen Vereins. Als erstes der mittlerweile 17 Kompetenznetze in der Medizin hat das KML Anfang Februar 2004 beim Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) einen Antrag für eine - gegenüber vorher deut-

lich reduzierte - dritte und damit letzte Förderphase gestellt. Derzeit wird in der Zentrale des KML und in Zusammenarbeit mit den Studiengruppen die Broschüre „Aktuelle Studien im Kompetenznetz Maligne Lymphome“ überarbeitet. Sie wird im Frühjahr 2004 in aktualisierter Form vorliegen und kann in der KML-Zentrale bestellt oder von der KML-Homepage heruntergeladen werden. Kontakt: Zentrale des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, Tel.: 0221-478 7400, Telefax: 0221-478 7406, email: [lymphome@medizin.uni-koeln.de](mailto:lymphome@medizin.uni-koeln.de)

### Ambulante Behandlung von Krebspatienten: Ein Modell mit Zukunft

- ein Beitrag von Dr. med. Jochen Heymanns, stellv. Vorsitzender des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen e.V. (BNHO) und DLH-Kuratoriumsmitglied

Krebsleiden sind heute dank verbesserter Vorsorge, effektiver Früherkennung und moderner Behandlungsmethoden in zunehmendem Maße chronische Erkrankungen, bei denen über viele Jahre hinweg eine medizinische Betreuung möglich ist. Die Betroffenen erhalten so die Möglichkeit, trotz ihrer Erkrankung ein lebenswertes Leben zu führen. Dies ändert selbstverständlich nichts daran, dass die Krebsdiagnose zunächst einen existenziellen Einschnitt im Leben eines jeden Patienten darstellt. In dieser Extremsituation benötigen die Betroffenen neben der Unterstützung durch



Derzeit versorgen in Deutschl. 318 im BNHO zusammengeschlossene niedergelassene Hämatologen und Internistische Onkologen in 241 Praxen etwa 100.000 Krebskranke pro Quartal. Die Kreuze auf der Karte entsprechen Städten mit Mitgliedspraxen

Bezugspersonen vor allem eine kompetente medizinische Betreuung. Die meisten Krebspatienten ziehen dabei eine ambulante, wohnortnahe Versorgung der stationären Versorgung im Krankenhaus vor, weil sie so in ihrem vertrauten häuslichen und sozialen Umfeld bleiben können. Dies ist ein ebenso verständlicher wie auch erfüllbarer Wunsch, denn mehr als 90 % aller Krebserkrankungen können ambulant behandelt werden. Die Tätigkeit der niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen [Onkologie = Lehre von den Krebskrankheiten, Hämatologie = Lehre von den Blutkrankheiten] besteht in einer an medizinischen Standards orientierten, wissenschaftlich begründeten, ganzheitlichen Betreuung. Dazu zählen die Diagnostik und die gesamte nicht-operative Behandlung von Krebserkrankungen sowie von Erkrankungen des Blutes und des Immunsystems. Die Kooperation mit anderen Fachgebieten - u.a. Chirurgie, Strahlentherapie, Gynäkologie, Psychotherapie - stellt sicher, dass jeder Patient die für ihn individuell am besten geeignete und auf seine Bedürfnisse abgestimmte Therapie erhält. Hier die wichtigsten Vorteile der ambulanten Behandlung in einer Praxis für Hämatologie und Internistische Onkologie:

- **Gewohnte Umgebung:** Bei einer ambulanten Therapie können die Patienten in ihrer gewohnten Umgebung bleiben.
- **Kontinuität in der Betreuung:** Von Beginn an, d.h. bereits mit Erstellung des Therapiekonzeptes, hat der Patient den gleichen Facharzt als Ansprechpartner. Dieser kann ihn während der gesamten Behandlung - teilweise über viele Jahre hinweg - kontinuierlich betreuen.
- **Kommunikation zwischen den Behandlern:** Da an der Versorgung krebserkrankter Menschen in der Regel verschiedene ärztliche Disziplinen beteiligt sind, wird größter Wert auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit der beteiligten Ärzte gelegt. Die Betreuung des Patienten erfolgt immer auch in enger Abstimmung mit dem jeweiligen Hausarzt.
- **Kompetenz der Ärzte:** Niedergelassene Fachärzte der Inneren Medizin mit dem Schwerpunkt „Hämatologie und Internistische Onkologie“ sind auf die Behandlung von Krebserkrankungen spezialisiert. So erhält der Patient eine Beratung und Behandlung nach dem aktuellen Stand des medizinischen Wissens.

Wer eine hämatonkologische Schwerpunktpraxis sucht, kann im Internet auf der Seite [www.bnho.de](http://www.bnho.de) nachschauen. Wer nicht über einen Internetanschluss verfügt, kann sich auch telefonisch oder schriftlich an den BNHO wenden: BNHO - Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Internistischen Onkologen in Deutschland e.V., Sachsenring 69, 50677 Köln, Tel.: 0221-473 68 98, Fax: 0221- 473 68 97, email: [info@bnho.de](mailto:info@bnho.de)

### Teil I der Serie „Psychoonkologie“:

### Psychoonkologische Unterstützung: Wann ist sie sinnvoll?

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Hardtstr. 13, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel.: 05652-54-1, Fax: 05652-54-990, email [zuerner@sonnenberg-klinik.de](mailto:zuerner@sonnenberg-klinik.de)

Im Laufe der Diagnosestellung und Behandlung einer Tumorerkrankung erleben Betroffene und ihre Angehörigen vielfältige Belastungen. Diese Belastungen können körperlich sein. Der eigene Körper funktioniert vielleicht nicht mehr so wie gewohnt; es treten bislang unbekannte körperliche Funktionseinschränkungen auf. Diese Belastungen können sich auch auf die Psyche auswirken. Oft hat man Vorstellungen über die eigene Zukunft, die nach einer Tumordiagnose überprüft werden müssen. Manche Menschen fühlen sich nur geliebt, wenn sie Leistungen erbringen können, und es fällt ihnen schwer, sich auch zu akzeptieren, wenn die Leistungsfähigkeit eingeschränkt ist. Viele Menschen legen großen Wert auf Autonomie und Privatsphäre. Beides wird während einer stationären Behandlung oft erheblich eingeschränkt. Die Belastungen haben auch Auswirkungen auf das soziale Gefüge. Bei längerer Erkrankung kann das Geld knapp werden. Familie, Freunde und Arbeitskollegen sind manchmal sehr hilfreich - aber nicht immer. Die Erfahrungswelten der Gesunden und der Kranken gehen oft weit auseinander, und es fällt nicht immer leicht, sich zu verständigen. All diese Belastungen können nun das Gleichgewicht eines Menschen erschüttern. Auch gesunde und belastbare Menschen können in dieser Situation durch die Vielzahl von möglichen Belastungen an oder über ihre Belastungsgrenzen gelangen. Im Zusammenwirken von körperlichen Einschränkungen, un-



klaren Zukunftsaussichten und einem schwer verständlichen Medizinsystem, das oft wie eine einzige Megamaschine wirkt, durch die man hocheffizient hindurchgeschleust wird, werden häufiger Belastungsgrenzen überschritten und es treten Überlastungssymptome auf. Die häufigsten Überlastungssymptome sind Symptome, die mit Angst oder mit depressiven Reaktionen einhergehen. Es ist nicht ungewöhnlich, während der Zeit der Diagnosestellung und Behandlung einer Tumorerkrankung ängstlich zu sein und sich Sorgen um die Zukunft zu machen. Eine Überlastung besteht meist



Dr. med. Peter Zürner, DLH-Kurator

dann, wenn sich Ängste selbständig machen, dadurch die Bewegungsfreiheit beeinträchtigt ist und Panikattacken auftreten. Panikattacken treten auch häufig in rein „körperlicher Verkleidung“ auf. Das Herz rast, man hat das Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen. Ähnliches gilt bei depressiven Symptomen. Viele Menschen grübeln darüber, wie es weitergeht. Aber wenn das Grübeln sich selbständig macht und nicht mehr zu stoppen ist, der Antrieb so verändert ist, dass der Alltag kaum mehr gelingt, wenn Einschlaf- und Durchschlafstörungen häufig auftreten und man merkt, dass man so angespannt ist, dass sich Körper und Seele kaum noch regenerieren, wenn am ganzen Körper vielfältige wechselnde Beschwerden auftreten, dann ist es sinnvoll, sich Hilfe und Entlastung zu organisieren. Erfahrene Psychoonkologen legen Wert darauf, zu betonen, dass es sich hier um eine normale Reaktion auf außergewöhnliche Belastungen handelt und nicht um eine psychische Störung. Weiterführende Informationen sowie eine Therapeutenliste sind im Internet zu finden unter [www.dapo-ev.de](http://www.dapo-ev.de) (dapo = Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V.). Wer keinen Internetanschluss hat, kann sich auch an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

### Patienten-Erfahrungsbericht „Fünf Euro in der Tasche! Oder: Was ist Fatigue?“

- ein Beitrag von Kirsten Funke, Diagnose „AML“ Feb. 1998, Fremdspender-KMT Mai 1999, Ansprechpartnerin der „Selbsthilfegruppe Leukämie, Lymphom und KMT Kiel“ (gegründet Dez. 1999), Tel.: 0431-362401, Fritz-Reuter-Str. 13, 24159 Kiel. Hey - mein Problem hat einen Namen. Nicht nur irgendeinen Namen, sondern einen französischen - **Fatigue** [Aussprache: Fa-tiek]. Aber nur weil Ärzte einen Namen für mein Problem haben, heißt das nicht, dass sie auch wissen, was mir fehlt. Wie auch, ich habe ja selbst genug Schwierigkeiten, es für mich irgendwie klar zu kriegen. Da es auch keine Maßeinheit für die Lebenskraft gibt, die für die Bewältigung des täglichen Lebens zur Verfügung steht, ist es für Betroffene schwer, Angehörigen und Freunden sowie Ärzten ihren empfundenen Erschöpfungsgrad zu vermitteln. Auch fehlt vielen Angehörigen und Freunden sowie auch einigen Ärzten, die Möglichkeit, sich in den Zustand des Patienten hineinzusetzen. Um die Situation besser verständlich zu machen, kann vielleicht folgender Vergleich hilfreich sein (gefunden in der Broschüre „**18 Fragen und Antworten zu tumorbedingter Fatigue**“ der „Deutschen Fatigue Gesellschaft e.V.“) [Anmerkung der Redaktion: Diese Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder auf der Internetseite [www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de](http://www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de) heruntergeladen werden]:

*Angenommen, normalerweise stehen einem Menschen 10 Euro pro Tag für die Deckung des täglichen Bedarfs zur Verfügung. Davon kauft er Lebensmittel, Kleidung und alles, was sonst Tag für Tag benötigt wird. Durch widrige Umstände wird die Summe Geld, die der Mensch täglich ausgeben kann, aber plötzlich auf 5 Euro reduziert. Dann bleibt gar nichts anderes übrig als zu sparen. Vermutlich werden zunächst Dinge im Regal stehen gelassen, die nicht unbedingt benötigt werden. Die Pralinen oder der teure Schinken fallen also weg. Aber auch bei Beschränkung auf das Allernotwendigste wird es wahrscheinlich immer noch schwer sein, mit den 5 Euro auszukommen. Ganz ähnlich verhält es sich mit der Energie, die zur Bewältigung des Alltags zur Verfügung steht. Man verrichtet damit solche Tätigkeiten wie Kochen und Putzen. Aber man kann damit auch in die Stadt fah-*

*ren, um Essen zu gehen oder sich eine schöne Vorstellung im Theater anzuschauen. Durch Fatigue und die damit einhergehende Erschöpfung wird den Betroffenen nun ganz unvermittelt ein Großteil dieser Kraft genommen. Auch hier werden zunächst einmal diejenigen Tätigkeiten vermieden, die nicht unbedingt erforderlich sind, beispielsweise auswärts essen oder ins Theater gehen.*

*Doch selbst, wenn diese schönen Dinge des Lebens wegfallen, fällt es immer noch schwer, mit der zur Verfügung stehenden Energie die alltäglichsten Aufgaben zu erfüllen. Putzen, Kochen und selbst die eigene Körperhygiene werden zur Last. Ebenso wie man mit weniger Geld ganz anders haushalten muss, ergeht es Fatigue-Kranken mit ihrer Energie. Um diese schwierige Situation zu meistern ist es hilfreich, folgende Regel zu beherzigen, die für jeden menschlichen Körper gilt:*

- Unterforderte Strukturen werden abgebaut
- Überforderte Strukturen werden zerstört

*Der eine Teil dieser Regel ist offensichtlich. Wenn nur 5 Euro am Tag zur Verfügung stehen, aber regelmäßig 7 Euro ausgegeben werden, sammelt sich irgendwann ein großer Schuldenberg an. Es fehlen nicht nur jeden Tag 2 Euro, für das geliehene Geld müssen auch noch Zinsen gezahlt werden. Irgendwann wird gar kein Geld mehr zur Verfügung stehen. Auch hier verhält es sich mit der Energie parallel. Wer über das Ziel hinausschießt und sich an einem Tag vollständig verausgibt, zahlt am nächsten Tag mit Zinsen zurück. Gibt man jedoch weniger aus, als zur Verfügung steht, kann man immer ein bisschen zur Seite legen, um sich irgendwann eine größere Anschaffung zu leisten. Hier hört die Parallele des Vergleichs leider auf. Mit der Kraft verhält es sich anders: Wer sich einen oder mehrere Tage vollständige Ruhe gönnt, kann nicht darauf hoffen, dass die gesparte Kraft die Energie erhöht. Vielmehr wird sich die unterforderte Struktur abbauen. Es wird also immer weniger Kraft zur Verfügung stehen, die Reserven verringern sich kontinuierlich. Es kommt also darauf an, weder zu viel noch zu wenig zu tun, da sonst entweder eine übermäßige Erschöpfung eintritt oder sich die Kondition verringert.*

In diesem Text ist von widrigen Umständen die Rede, die dazu geführt haben, dass mir jetzt von meinen ursprünglich 10 Euro nur noch 5 Euro zur Verfügung

stehen, um meinen täglichen Bedarf zu decken. Diese widrigen Umstände würde ich als einen brutalen Überfall bezeichnen, bei dem mir nicht nur 5 Euro gestohlen wurden, sondern mir bis auf 5 Cent nichts blieb.

Immer, wenn ich danach dachte, ich hätte wieder ein paar Cent dazu verdient, wurden sie mir wieder weggenommen, so dass ich sehr lange Zeit mit sehr wenig Geld auskommen und immer befürchten musste, dass man mir die restlichen 5 Cent auch noch nimmt. Was dann nach der Transplantation wirklich der Fall war. Mir blieben nur 2 Cent übrig und davon waren auch noch wenigstens 1,5 Cent von meiner Freundin geliehen.

Für jemanden, der lange mit wenig Geld auskommen musste, sind 5 Euro schon eine ganze Menge, dennoch reicht es nie! Der Überfall hat eindeutig stattgefunden. Dafür gibt es immer noch genügend Beweise - und viele Zeugen für die Tat gibt es auch. Falls jemand eine Beschreibung des Täters haben möchte, braucht er nur in der Fahndungsliste unter „Akuter Myeloischer Leukämie“ und unter „Fremdspender-Knochenmarktransplantation“ nachsehen.

Okay, ich sehe vielleicht wieder so aus, als hätte ich meine 10 Euro zurück, aber egal, was ich auch tue, es sind immer nur diese 5.

Das Verrückte daran ist auch, dass, je mehr ich mich anstrenge, um mehr Geld zu bekommen, desto weniger habe ich am Ende in der Tasche. Jeden Tag hoffe ich, dass mir wenigstens wieder diese 5 Euro zur Verfügung stehen, aber z.B. durch die Hitze im Sommer verliere ich - wie jeder Mensch - 1 bis 2 Euro. Aber ich glaube, es macht schon einen Unterschied, ob man dann mit 9 oder nur mit 4 Euro auskommen muss.

Zeitweise kommt es vor, dass ich mit Geld auch nicht mehr umzugehen weiß, d.h. ich plane meinen Tag, als hätte ich 10 Euro in der Tasche. Dann stehe ich im Geschäft und stelle voll Entsetzen fest, dass ich 4,50 Euro von meinen ursprünglich sowieso nur 5 Euro schon ausgegeben habe und ich mir somit das, was ich mir eigentlich kaufen wollte, nicht mehr leisten kann, weil mir ganze 5,50 Euro fehlen. Hoffentlich hat der Verkäufer für meine Situation Verständnis.

Ich versuche, mich dann mit dem Gedanken zu trösten, was ich mir alles mit den 4,50 Euro geleistet habe. Für jemanden, der 10 Euro hat, sind 4,50 Euro weniger als die Hälfte. Für mich

ist es im Augenblick fast alles. Hoffentlich glaubt jetzt niemand, dass ich mich mit diesen 5 Euro schon zufrieden gegeben habe. Aber es wäre schön, wenn man sehen würde, dass ich seit der Transplantation schon 4,98 Euro dazu verdient habe und nicht, dass mir immer noch ganze 5 Euro fehlen. Dabei darf man aber wiederum nicht vergessen, dass dies nur möglich war, weil ich das große Glück hatte und habe, dass - wann immer der Gedanke an eine evtl. Insolvenz kam oder kommt - sofort ein zinsloser und tilgungsfreier Kredit von meiner Familie und meinen Freunden zur Verfügung steht.

Da mir nun mal im Moment nur diese 5 Euro zur Verfügung stehen, kann ich auch nur mit dieser Menge Euros rechnen. Ich weiß nicht, ob ich noch mal im Lotto gewinne. Ich hoffe täglich auf ein paar Cent mehr. Aber daran, dass es je wieder 10 Euro sein werden, glaube ich nicht, denn dafür hat der Überfall ein zu großes Loch in meine Tasche gerissen. Die Hosentasche lässt sich auch nur sehr schwer flicken, weil der Stoff einfach morsch ist. Somit gehen immer wieder Münzen verloren.

Die Möglichkeit, sich eine neue Hose (einen neuen Körper) zu kaufen, gibt es nicht. Jeder muss mit der Hose nun mal weiter herumlaufen, die er hat.

Jetzt sagt jemand bestimmt: „Deine Hose ist doch noch nicht alt, da musst Du doch was machen können“. Das ist richtig. Meine Hose ist erst 36 Jahre alt. Aber sie hat schon Dinge mitgemacht, bei denen noch viel neuere Hosen total kaputt gegangen sind. Ja, Du hast Recht, es gibt auch andere Hosen, denen man nicht wirklich etwas anmerkt. Aber glaube mir, bisher ist mir niemand begegnet, dessen Hose davon keine Risse zurück behalten hat.

Wie soll es überhaupt gehen, dass eine Hose diese harten chemischen Reinigungen und Strapazen unbeschadet übersteht? Mehrfach wurde das Innenfutter größtenteils heraus gerissen und notdürftig geflickt. Zu guter Letzt wurde das komplette Eigenfutter herausgetrennt und sie bekam ein anderes von einer ganz anderen Marke. Das neue Futter passt bei mir zwar sehr gut, aber glaubt jemand immer noch, dass das keine sichtbaren Spuren an der Hose hinterlässt? Vielleicht sind diese Spuren für andere nicht sichtbar, aber vertraut bitte dem Träger des Kleidungsstückes, wenn er Dir sagt: „Die Hose ist nicht mehr die alte. - Wahrscheinlich genauso wie ihr Träger!!“

## Leserbrief

### Zu dem Leitartikel: „Patienten müssen mehr zahlen“ in der DLH-Info 22 vom 2.12.2003

Thomas Blodig, [thomas\\_blodig@web.de](mailto:thomas_blodig@web.de)

[Dieser Leserbrief hat uns vor der Bekanntgabe des Beschlusses des „Gemeinsamen Bundesausschusses“ zu der Neuregelung bei den Fahrtkosten erreicht. Wir drucken ihn dennoch ab, da wir meinen, dass er angesichts der weiterhin bestehenden Verunsicherung keineswegs an Aktualität verloren hat.]

Sehr geehrte Frau Hünefeld, wie Recht Sie in Ihrem Artikel haben. Als bereits vor 2 1/2 Jahren Knochenmarktransplantiertes CML-Patient leide ich immer noch an den Folgen der Cortisoneinnahme. In der Folge einer Listerienvergiftung bin ich halbseitig gelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Nach einer Augen-OP wegen grauem Star, die cortisonbedingt natürlich nicht normal verlief, muss ich jetzt neben den regelmäßigen Besuchen in der KMT-Ambulanz auch noch zum Augenarzt. Und das ganze mit dem Krankentransport. Sowohl die Krankenkasse als auch der ASB wissen nicht, wer die Transportkosten übernimmt, weswegen mir nichts anderes übrig blieb, meine dringend erforderlichen Termine erst einmal abzusagen. Die Transportkosten kann ich mir einfach als Zeitrentner nicht leisten. Bis der Bundesausschuss entschieden hat und die Krankenkassen näheres wissen, kann ich aber nicht warten!!! Jetzt muss ich mir erst einmal einen Überweisungsschein von meinem Hausarzt „organisieren“. Wenn ich niemanden hätte, der das für mich erledigt, wäre ich aufgeschmissen. Ich bin stinksauer auf unsere Politiker - allen voran die an Arroganz nicht zu überbietende Frau Schmidt.

#### 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

» **Patientin (31), AML**, allogene Knochenmarktransplantation in 2002, aus dem Saarland, bietet Austausch mit ähn-

lich Betroffenen - insbesondere jüngeren Erwachsenen - an.

» **Patientin (41), AML** seit August 1998, aus dem Raum Kassel, allogene Knochenmarktransplantation, in der Folge chronische GVHD der Lunge seit März 1999 (GVHD=Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung), sucht andere Betroffene mit ähnlicher Problematik zum Erfahrungsaustausch (gerne per Telefon)

» **Patientin (52), CML** seit 2003, Behandlung mit Glivec®, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen im Raum Leipzig/Merseburg, u.a. zum Erfahrungsaustausch zu Glivec®-Nebenwirkungen.

» **Patient (61), Morbus Waldenström**, seit Aug. 2003, vom Niederrhein, sucht Kontakt zu Betroffenen mit gleicher Diagnose zwecks Erfahrungsaustausches bzw. Gründung einer Gesprächsgruppe.

» **Patient (44), follikuläres Lymphom**, Grad I, Stadium IVA, Diagnose im Dezember 2003, bisher keine Therapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.

» **Patientin (53), Polyzythämia vera**, aus dem Raum Bielefeld, Diagnose seit März 2003, Therapie Hydroxyurea [auch bekannt unter den Handelsnamen Litalir® und Syrea®], möchte gern Kontakt mit anderen Betroffenen aufnehmen. Im Oktober 2003 wurde wegen eines Pfortaderverschlusses aufgrund der Polyzythämia vera eine Lebertransplantation vorgenommen.

» **Patientin (57), Maligne Mastozytose**, Diagnose seit Dezember 2003, aus dem Rhein-Main-Gebiet, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Therapie zurzeit: „wait and watch“ (Abwarten und Beobachten), später ggf. Chemotherapie

#### Kontaktaufnahme:

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

### Glückwünsche

#### 80 Jahre alt wird in 2004:

» Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband

#### 30 Jahre alt werden in 2004:

» Deutsche Krebshilfe

» Bundesverband der Kehlkopflösen

#### 15 Jahre alt wird in 2004:

» Leukämie-Initiative Bonn e.V.

#### 10 Jahre alt werden in 2004:

» SHG Leukämie und Lymphome, Dresden

» Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.

» Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg/Mittelfranken S.E.L.P. e.V.

» Stift. zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), CH-Ebmingen

#### 5 Jahre alt werden in 2004:

» SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg

» Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V., Hamburg

» SHG Lymphome und Leukämien, Hannover

» EHX Erwachsenen-Histiozytose X e.V., Essen

» Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Wetter (Ruhr)

» Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

» Plasmozytom SHG Saarland, Sulzbach

» SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Stuttgart

» SHG Leukämie, Lymphom u. KMT Kiel

» SHG Essen-Werden für Bluterkrankte und Angehörige

» Myeloma Kontaktgruppen Schweiz MKG5

### Infomaterial und Literaturbesprechungen

#### Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten (1. Aufl. Feb. 2004)

• Von „A“ wie Abdomen bis „Z“ wie Zyto-toxizität erklärt dieses kleine Wörterbuch laienverständlich auf 48 Seiten ca. 900 medizinische Fachwörter, die für Leukämie- und Lymphompatienten im Verlauf ihrer Erkrankung und deren Therapie von Interesse sein können. Herausgeber ist die DLH, deren „Arbeitskreis Literatur“ die Broschüre erarbeitet hat. Ein Dank geht an die Sächsische Krebsgesellschaft, den Krebsinformationsdienst KID und Holger Bassarek, Betreiber der Internetseite [www.leukaemie-kmt.de](http://www.leukaemie-kmt.de), die damit einverstanden waren, dass die DLH Definitionen aus ihren jeweiligen Wörterbüchern verwendet hat. Die kostenlose Broschüre kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.



#### Infoblatt „Die Polycythaemia vera (PV)“ (1. Auflage Februar 2004)

• In diesem Infotext zur Polycythaemia vera, herausgegeben von der Firma SHIRE, werden auf vier DIN A4-Seiten die Erkrankung als solche, die Häufigkeit, die Diagnostik, die Symptome, der Verlauf und die Therapiemöglichkeiten laienverständlich beschrieben. Autor des Textes ist Prof. Dr. med. Artur Wehmeier vom Sana-Klinikum Remscheid. Bestelladresse: DLH-Geschäftsstelle.

#### Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom, Teil A: Diagnostik (1. Auflage September 2003)

• In der DLH-Info 22 vom 2.12.2003 ist auf S. 23 der neu erschienene Blaue Ratgeber „Plasmozytom/Multiples Myelom“ vorgestellt worden, der von der Deutschen Krebshilfe herausgegeben und vom Arbeitskreis Literatur der DLH initiiert und mitverfasst worden ist. Nun erscheint wenig später eine „Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom- Teil A: Diagnostik“ der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM). Welche Broschüre sollen wir nun interessierten Lesern empfehlen? Der Blaue Ratgeber ist bewusst laienverständlich und unterrichtet umfassend über das Plasmozytom. Er ist für jeden neu Erkrankten ein unerlässlicher Ratgeber, den wir jedem Patienten und seinen Angehörigen empfehlen können (kostenlos zu beziehen über die DLH-Geschäftsstelle). Die „Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom“ stellt etwas ganz anderes dar. Sie ist deutlich „eine Stufe höher angesiedelt“ und sicherlich nicht für jeden Patienten geeignet. Angesprochen wird sich hier nur der informierte Laie und insbesondere der um Wissensvertiefung und Weiterbildung bemühte Patient fühlen, der den Therapieempfehlungen und -maßnahmen seines Arztes nicht nur folgen, sondern sie intellektuell mittragen möchte. Diesem Patienten können wir die Broschüre wärmstens empfehlen. Sie bringt neben einer kurzen Einführung in das Krankheitsbild des Plasmozytoms einen umfassenden Teil „Laborwerte und -begriffe“, in dem praktisch alle für einen Plasmozytompatienten relevanten medizinischen Begriffe in alphabetischer Reihenfolge verständlich, aber doch wissenschaftlich exakt, dargestellt werden. Alle in den Begriffserläuterungen erscheinenden medizinischen Fachausdrücke und Fremdwörter sind - soweit sie nicht gleich an Ort und Stelle erläutert („übersetzt“) werden - kursiv gedruckt, wodurch auf weitere Erklärungen in einem sehr umfas-



senden Glossar verwiesen wird. Im Stichwortverzeichnis werden noch einmal alle Begriffe und Fachausdrücke zusammengefasst. Die Erläuterungen zu den Laborwerten und -begriffen zeichnen sich nicht nur durch ihre quasi wissenschaftliche Darstellung mit zahlreichen Zitaten aus dem ebenfalls vorhandenen Literaturverzeichnis aus, sondern geben durchweg deutliche Hinweise, worauf der Plasmozytompatient im wohlverstandenen Eigeninteresse achten und was er dringend beachten sollte. In dieser Hinsicht sind offensichtlich auch Muster und Formulare zum Eintragen eigener Werte gedacht, die allerdings - wie auch das Abkürzungsverzeichnis, die „Einheiten und Gewichte“ sowie die „wichtigsten Referenzwerte“ - in der Mitte der Broschüre etwas verwirrend untergebracht sind. Insgesamt aber eine gelungene, dem interessierten Laien sehr zu empfehlende Broschüre, die die APMM unter Leitung von Dr. oec. Gerhard Janiszewski verfasst hat. Sie ist über die Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg, Dr. Gerhard Janiszewski, Raoul-Wallenberg-Str. 6, 12679 Berlin oder per Fax 030-60 36 335 (Elke Schutkowski), zu beziehen. *Rezensent: Dr. jur. Manfred Welge*

#### **Kahl im Land der Lockenwickler. Eine wahre Geschichte**

Autorin: Joni Rodgers, Manhattan Verlag, München, 1. Auflage 2003, 285 S., ISBN-Nr. 3-442-54548-X, Euro 21,90

• Joni Rodgers, Mutter von zwei Kindern, ist 34 Jahre alt, als bei ihr die Diagnose „hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom“ gestellt wird. Sie spricht in ihrem Erfahrungsbericht viele Themenbereiche an, mit denen sich auch andere Patienten im Verlauf ihrer Erkrankung und Therapie beschäftigen, wie z.B. Fragen zum zwischenmenschlichen Verhältnis, Sinn- und Glaubensfragen, die Suche nach alternativen Therapiemöglichkeiten, etc.. Was das Buch von Joni Rodgers von anderen Erfahrungsberichten abhebt, ist das schriftstellerische Talent der Autorin und ihr Wortwitz. Es ist ein unterhaltsames Buch, bei dem man trotz der schweren Thematik immer wieder lauthals lachen muss.

*Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp*

#### **Ganzheitliche Krebsbehandlung im Überblick: konventionelle, biologische und ergänzende Verfahren**

Autor: Dietrich Beyersdorff, Thieme Verlagsgesellschaft, Stuttgart, 3. Aufl. 02, 223 S., ISBN-Nr.: 3-8304-3003-5, Euro 19,95

• Der Ratgeber von Dietrich Beyersdorff, Medizinjournalist und Mitbegrün-

der der „Gesellschaft für Biologische Krebstherapie“, richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und gibt einen allgemeinverständlichen Überblick über konventionelle, immunologische und ergänzend-alternative Therapiemöglichkeiten bei Krebserkrankungen. Operation, Chemo- und Strahlentherapie werden ebenso dargestellt, wie moderne Immuntherapien mit Antikörpern, Angiogenese-Hemmer, Hormontherapien, Hyperthermie, Laser- und regionale Chemotherapie. Es finden sich Kapitel zur Mistel- und Enzymbehandlung, Homöopathie, Akupunktur, Orthomolekulare Therapie, etc.. Dabei wird deutlich, dass der Autor Anhänger einer ganzheitlichen Krebsbehandlung ist, die alle Therapiemöglichkeiten nutzt und unkonventionelle Medizin als ergänzende, die Schulmedizin komplettierende Medizin versteht, nicht als Alternative zu den klassischen onkologischen Behandlungsmethoden. Das Buch ist insgesamt eher beschreibend als wertend, obwohl zu einzelnen Verfahren durchaus kritische Anmerkungen bezüglich der Diskrepanz zwischen versprochener und nachgewiesener Wirksamkeit gemacht werden. Beyersdorff nennt bestimmte Kriterien, an Hand derer der Leser erkennen kann, wann eine Methode mit großer Skepsis zu betrachten ist. Dies sind z.B. pauschale Heilsversprechungen, Ablehnung aller anderen Behandlungsmethoden etc. Schulmedizinischen Bedenken gegenüber bestimmten, das Immunsystem stimulierenden Medikamenten bei Leukämie- und Lymphomkrankungen, wie Mistel und Thymus, wird allerdings nicht immer genügend Rechnung getragen. Positiv zu werten ist das Kapitel zur Selbsthilfe, worunter der Autor nicht nur den wertvollen und informativen Austausch in einer Selbsthilfegruppe versteht, sondern auch die aktive Krankheitsbewältigung durch Entspannungsübungen, Sport, Ernährung etc. Auch das Kapitel „Wie lassen sich Nebenwirkungen mildern oder verhüten?“ liefert Betroffenen wertvolle, praxisnahe Hinweise zu bestimmten Fragen, einschließlich einer Tabelle, die einen ungefähren Überblick über die Therapiekosten unkonventioneller, unterstützender Maßnahmen gibt. Im Anhang dieses durchaus empfehlenswerten Ratgebers findet sich eine Vielzahl nützlicher Adressen und weiterführender Literaturhinweise. *Rezensentin: Antje Schütter*

#### **Fachbuch: Leukämietherapie**

Hrsg.: Dieter Hoelzer, Gernot Seipelt, UNI-MED Science, Bremen, 2. Aufl. 04, 180 S., ISBN-Nr. 3-89599-585-1, Euro 44,80

• Die erheblichen Fortschritte in der Behandlung von Leukämien durch verschiedene neu entwickelte Therapiekonzepte machten eine Überarbeitung des bewährten Fachbuches „Leukämietherapie“ notwendig. Jetzt liegt in der 2. Auflage ein Buch vor, das, in gewohnter Weise gut gegliedert und verständlich geschrieben, einen umfassenden Überblick zu den Diagnose- und aktuellen Therapiemöglichkeiten gibt. Um den rasanten Fortschritt in der Therapie zu verdeutlichen, wurde das Kapitel „Neue Therapieoptionen bei Leukämien und Lymphomen“, in dem z. B. auf die Behandlung mit Antikörpern oder mit dem Tyrosinkinaseinhibitor Imatinib eingegangen wird, hinzugefügt. Außerdem findet man neu ein Kapitel, in dem das Kompetenznetzwerk „Akute und Chronische Leukämien“ vorgestellt wird. Dies ist eine sehr sinnvolle Maßnahme, da man auf der homepage dieses Netzwerkes ([www.kompetenznetzwerk-leukaemie.de](http://www.kompetenznetzwerk-leukaemie.de)) die aktuellsten Informationen zum Thema Leukämien, z.B. auch zu Therapiestudien, abfragen kann. Somit kann sich der Leser immer über die neusten Entwicklungen informieren. Das Fachbuch „Leukämietherapie“ ist jedem zu empfehlen, der Leukämiekranken zu seinen Patienten zählt, denn er kann sich so einen aktuellen Überblick über die verschiedenen Leukämien und ihre Behandlungsmöglichkeiten verschaffen. *Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels*

#### **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](http://www.leukaemie-hilfe.de) (Menü: „Informationen“ - „Presse“ - „DLH-Info Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

**Auflage:** 7.000

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](mailto:info@leukaemie-hilfe.de);

Annette Hünefeld, Tel.: 02506-6768,

Fax: 02506-85559,

email: [leukaemie-lymphom@selp.de](mailto:leukaemie-lymphom@selp.de)

**Gestaltung:**

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

**Druckkosten:**

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen