



DLH INFO 30

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222

Email: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de

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

Inhaltsübersicht

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

Reportage

- » 9. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress - Seite 3

Meldungen

- » Leukämiepatient Dr. med. Steffen Wahler seit 1. August 2006 Geschäftsführer beim VFA - Seite 6
- » Wachstumsfaktor Palifermin für die die Mundschleimhaut seit Januar 2006 EU-weit zugelassen - Seite 6
- » Rituximab erhält EU-Zulassung zur Erhaltungstherapie beim follikulären Lymphom im Rückfall - Seite 6
- » Europäische Krebspatienten rufen Europäische Regierungen auf, das Bekämpfen von Krebs ernster zu nehmen - Seite 7

Berichte

- » Cerus Satelliten Symposium „Unerkannte Risiken für immungeschwächte Patienten“ am 19. März 2006 in Hamburg - Seite 8
- » Politische Gespräche der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe mit Mitgliedern des Bundesgesundheitsausschusses - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 9
- » Terminkalender - Seite 10

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Nachruf zum Tode von Gerd Rump - Seite 11
- » Nachruf zum Tode von Gerlinde Fuhrmann - Seite 11
- » Nachruf zum Tode von Jörg Brosig - Seite 11

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

Erfolg durch gemeinsames Vorgehen: Unakzeptabler IQWiG-Vorbericht zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien wird überarbeitet

Der am 22. Juni 2006 vom sog. „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (IQWiG) vorgelegte, absolut unakzeptable Vorbericht zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien wird nach der mündlichen „Anhörung“ am 29. August 2006 angesichts der überwältigenden wissenschaftlichen Beweislage überarbeitet. Dies ist nach Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, die einzig mögliche Konsequenz auf die massive Kritik von über 40 Experten (darunter auch Vertreter der DLH). In schriftlichen Stellungnahmen wurden schwere Mängel und Fehler im Bericht aufgedeckt. Veröffentlichte Daten wurden falsch ausgewertet oder zitiert, andere wichtige Daten wurden überhaupt nicht berücksichtigt. So war das IQWiG der irrigen Ansicht, es lägen keine wissenschaftlichen Daten vor, die eine Überlegenheit der Fremdspendertransplantation bei Akuter Leukämie gegenüber einer Chemotherapie beweisen. Der biologischen Unterschiedlichkeit innerhalb der Akuten Lymphatischen Leukämien (ALL) und der Akuten Myeloischen Leukämien (AML) wurde in keiner Weise Rechnung getragen. Es wurde verkannt, dass der Charakter der jeweiligen Leukämieuntergruppe eine große Bedeutung für den Verlauf der Krankheit, die Behandlungsmöglichkeiten und die Prognose hat. Patienten eine Stammzelltransplantation zu verweigern, die eine solche dringend benötigen, hätte zudem der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichtes widersprochen (siehe Textkasten S. 2). Es drängt sich der Verdacht auf, dass es bei

der Berichterstattung des IQWiG nicht in erster Linie um „Qualität“, sondern sehr viel mehr um „Wirtschaftlichkeit“ geht. Vollkommen unverständlich ist überdies, dass die nationalen Studiengruppen, die weltweit eine führende Rolle einnehmen, bei der Erstellung des Vorberichtes nicht durch das IQWiG befragt wurden. Das IQWiG schiebt nun den „Schwarzen Peter“ den Fachleuten zu, die angeblich erst jetzt bislang unveröffentlichte Studienergebnisse zugänglich machen wollen. Darin kann nur ein Ablenkungsmanöver gesehen werden, denn es geht nicht um einzelne fehlende Daten. Vielmehr ist die grundsätzliche Bewertungsmethode des IQWiG mehr als fragwürdig. Die vernichtende Kritik der deutschen Fachleute wurde darüber hinaus unterstützt durch Stellungnahmen von führenden Experten aus dem Ausland. Seit dem 24. Juli 2006 liegt bereits ein weiterer, ebenso mangelhafter Vorbericht zur Stammzelltransplantation bei Schwerer Aplastischer Anämie vor [einer bestimmten Form des Knochenmarkversagens] - und zahlreiche weitere Vorberichte zur Stammzelltransplantation sollen - nach ursprünglicher Planung - folgen. Da diese Verfahren vom Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) und der darin vertretenen Deutschen Krankenhausgesellschaft (DKG) in Gang gesetzt wurden, fordert die DLH diese beiden Institutionen dazu auf, dem IQWiG die bisher angelaufenen Aufträge zur Stammzelltransplantation zu entziehen und die nachfolgenden Aufträge zu stoppen. Das IQWiG kommt mit seiner momentanen Bewertungsmethode leider zu „lebensgefährlichen“ Schlussfolgerungen. Leukämie- und Lymphompatienten brauchen aber auch in Zukunft die Gewissheit, dass eine Stammzelltransplantation durchgeführt werden kann, wenn Fachmediziner dies für notwendig erachten.

Inhaltsübersicht

- » Informationsabend „Knochenmark-/ Stammzelltransplantation bei Aplastischer Anämie und Leukämie“ - Seite 12
- » Mitgliederversammlung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. am 1. Juli 2006 in Rüsselsheim - Seite 12
- » Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome in Hamburg - Seite 13
- » Neue Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Radolfzell (Bodensee) - Seite 14

Service

- » „Kompass durch das deutsche Gesundheitswesen“: Kompetenter Ansprechpartner sein – politisches und öffentlichkeitswirksames Know How gehören dazu - Seite 14
- » „Alternative Therapien“ auf der Internetseite www.krebsinformation.de - Seite 15
- » Liste zuzahlungsbefreier Arzneimittel im Internet - Seite 15
- » Wie gehe ich vor, wenn mir die Krankenkasse eine Therapie verweigert? - Seite 15
- » Glossar - Seite 16

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Vierte Hochdosistherapiestudie (HD4) der GMMG-Studiengruppe für Patienten bis 65 Jahre - Seite 16
- » Das Myeloma Euronet (Me) sorgt für Patientenaufklärung und beleuchtet Ungleichheiten in der Versorgung von Myelompatienten in Europa - Seite 17

Beiträge

- » Die Behandlung Myelodysplastischer Syndrome - Seite 18
- » Rehabilitation von Patienten mit Lymphomen oder Leukämien - Seite 19
- » Der Stellenwert der Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen - Seite 21

Außerdem

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

Hintergrund

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG):

Mit dem „GKV-Modernisierungsgesetz“ hat der Gesetzgeber die Selbstverwaltung verpflichtet, ein „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (IQWiG) zu errichten. Im Juli 2004 wurde es durch die Träger des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) offiziell gegründet. Dem Institut obliegt die Bewertung des medizinischen Nutzens, der Qualität und der Wirtschaftlichkeit von Leistungen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) anhand des aktuellen medizinischen Wissensstandes. Das IQWiG untersucht dabei im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) diagnostische und therapeutische Verfahren bei ausgewählten Krankheiten sowie den Nutzen von Arzneimitteln.

Leitsatz des Bundesverfassungsgerichtsurteils vom 06. Dezember 2005 (1 BvR 347/98):

Es ist mit den Grundrechten aus Art. 2 Abs. 1 GG in Verbindung mit dem Sozialstaatsprinzip und aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG nicht vereinbar, einen gesetzlich Krankenversicherten, für dessen lebensbedrohliche oder regelmäßig tödliche Erkrankung eine allgemein anerkannte, medizinischem Standard entsprechende Behandlung nicht zur Verfügung steht, von der Leistung einer von ihm gewählten, ärztlich angewandten Behandlungsmethode auszuschließen, wenn eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf besteht.

Bundessozialgericht wendet den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts auch auf Arzneimittel an

In einem auch für Leukämie- und Lymphompatienten bedeutsamen Rechtsstreit, der am 4. April 2006 vor dem Bundessozialgericht (BSG) verhandelt wurde (Az. B 1 KR 7/05 R), hat das BSG den Beschluss des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) vom 6. Dezember 2005 (siehe oben stehender Textkasten) auch auf Arzneimittel angewandt. Eine lebensbedrohlich erkrankte Darmkrebspatientin hatte gegen ihre Krankenkasse

geklagt. Es ging um die Erstattung der Kosten für das ihr auf Privatrezept verordnete, in Deutschland nicht zugelassene Fertigarzneimittel Tomudex[®], das über ihre Apotheke aus Kanada importiert werden musste. Eine allgemein anerkannte Behandlung war konkret in Deutschland nicht verfügbar, denn das bei ihr standardgemäß eingesetzte, zugelassene Präparat „5-FU“ löste andere schwere Gesundheitsstörungen aus und musste abgesetzt werden. Eine andere Therapiemöglichkeit bestand nicht. Die Behandlung mit Tomudex[®] bot nach begründeter Einschätzung mehrerer Ärzte eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf.

Das Bundessozialgericht ist zwar im Grundsatz bei seiner Rechtsprechung des Jahres 2004 geblieben, in dem zwei einschlägige Urteile zu den Medikamenten „Immucothel“ und „Visudyne“ gefällt wurden. Danach werden zu Lasten der Krankenkassen im Regelfall keine Fertigarzneimittel gewährt, wenn diese in Deutschland oder EU-weit nicht zugelassen sind und es nicht - wie im „Visudyne-Fall“ - um eine extrem selten auftretende, praktisch unerforschbare Erkrankung geht. Die o.g. Darmkrebspatientin hatte dennoch unter Berücksichtigung des BVerfG-Urteils vom 6.12.2005 Anspruch auf die Versorgung mit Tomudex[®], da das BSG zu dem Ergebnis gekommen ist, dass die im BVerfG-Urteil entwickelten Grundsätze zum Anspruch von Versicherten auf ärztliche Behandlung mit nicht allgemein anerkannten Methoden sinngemäß auch auf den Bereich der Arzneimittelversorgung übertragbar sind, **so weit eine ausfüllungsbedürftige Versorgungslücke besteht.**

Nach Ansicht des Bundessozialgerichts müssen aber weitere Voraussetzungen erfüllt sein:

- Vor der Behandlung muss eine Nutzen-/Risiko-Analyse stattfinden, und zwar allgemein und speziell bezogen auf den konkreten Versicherten.
- Die - in erster Linie fachärztliche - Behandlung muss den Regeln der ärztlichen Kunst entsprechend durchgeführt und ausreichend dokumentiert werden.
- Angesichts zu befürchtender Gefahren und Nebenwirkungen ist eine ausdrückliche Zustimmung des Versicherten zur beabsichtigten Behandlung/Arzneimittelverabreichung nach entsprechender vorheriger ärztlicher Aufklärung erforderlich.

Eckpunkte zur Gesundheitsform: Nachbesserungen erforderlich

Anfang Juli 2006 wurden die Eckpunkte zur Gesundheitsreform der Öffentlichkeit vorgestellt. Die DLH hegt die Befürchtung, dass die Gesundheitsversorgung durch die geplanten Maßnahmen teurer, schlechter und unsicherer werden wird. Die Finanzierung des Gesundheitswesens wird durch den geplanten Gesundheitsfonds langfristig nicht gesichert werden können. Klar ist lediglich, dass dadurch die Bürokratie (noch) weiter zunehmen wird. Weitere Belastungen für Patienten, wie Leistungsausgrenzungen, erhöhte Zuzahlungen und dynamisch ansteigende Zusatzbeiträge, werden die unschwer absehbare Folge sein. Die Eckpunkte sehen insbesondere auch vor, dass die Chronikerregelung, der zufolge chronisch Erkrankte „nur“ 1 Prozent anstelle von 2 Prozent des Jahresbrutto-Haushaltseinkommens für Zuzahlungen aufwenden müssen, enger gefasst werden soll. Beschneidungen bei der Chronikerregelung werden von der DLH entschieden abgelehnt! Die DLH fordert die Politik dringend zu Nachbesserungen im Sinne der Patienten auf! (Vgl. Beitrag „Politische Gespräche der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs Selbsthilfe mit Mitgliedern des Bundesgesundheitsausschusses“, Seite 8, sowie „Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs Selbsthilfe an die Gesundheitspolitik in der Legislaturperiode 2005-2009“, DLH-INFO 29, S. 4-7.)

Reportage

9. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress

Überwältigende Resonanz

Am 27./28. Mai 2006 fand in Bonn der 9. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress statt. Ca. 900 Teilnehmer waren zu diesem Anlass aus ganz Deutschland sowie einigen angrenzenden Ländern nach Bonn gekommen. Nicht nur Leukämie- und Lymphompatienten sowie ihre Angehörigen, sondern auch Ärzte und weitere Interessierte informierten sich über die verschiedenen Unterformen der Leukämie- und Lymphomkrankungen, neue Behandlungsmöglichkeiten und psychosoziale Themen. Ca. 50 renommierte Experten aus ganz Deutschland standen den Betroffenen und Interessierten für Fragen zur Verfügung.

„Es haben uns viele Dankesbriefe erreicht und die Resonanz war überwältigend. Ein Teilnehmer schrieb uns: ‚Was hätte ich nicht alles versäumt, wenn ich nicht hier gewesen wäre?‘ – Das zeigt uns, wie wichtig unsere Veranstaltung für Betroffene ist. In diesem Jahr sind besonders viele Neuerkrankte zu unserem Kongress gekommen, die vorher noch nichts von der DLH wussten. Einige waren so begeistert von den Angeboten und Informationen der DLH, dass sie sich nun selbst engagieren möchten.“ – sagte DLH-Vorsitzende Anita Waldmann.

Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses vom Universitätsklinikum Bonn betonte, dass der Besuch des Kongresses sich auch für Fachpersonal gelohnt hat: „Ich glaube, das Besondere ist, dass es sich hier um einen Patientenkongress handelt. Wir an der Universität machen ja sehr viele Fortbildungen, die in der Regel an Fachpersonal wie Pflegekräfte und Ärzte gerichtet sind. Es ist daher gerade

für uns Ärzte sinnvoll, sich auf einem Patientenkongress noch einmal ganz gezielt den Problemen der Patienten zu stellen, um auch in der täglichen Praxis darauf eingehen zu können. Wichtig ist dabei eine laienverständliche Sprache, um mit den Patienten überhaupt ins Gespräch zu kommen“.



Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Oberarzt der Med. Klinik und Poliklinik I, Schwerpunkt Hämatologie und Internistische Onkologie des Universitätsklinikums Bonn, war wissenschaftlicher Leiter des Kongresses.

Podiumsdiskussion zum Thema „Ist eine ganzheitliche therapeutische Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten in unserem Gesundheitswesen möglich?“

Die Diagnose „Leukämie“ oder „Lymphom“ löst bei den Betroffenen zunächst einen Schock aus. Doch es ist nicht nur die Angst vor der Krankheit selbst, sondern auch die Unsicherheit und die völlig neue Lebenssituation, die die Patienten, ihre Familien und Freunde plötzlich hilflos werden lassen. In der Podiumsdiskussion ging es daher um das Thema „Ist eine ganzheitliche therapeutische Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten in unserem Gesundheitswesen möglich?“,

die von der Wirtschaftsjournalistin Constanze Hacke moderiert wurde. Sehr deutlich wurde dabei, dass die Meinung der unmittelbar Betroffenen leider noch immer zu wenig in die Diskussionen um Reformansätze im Gesundheitswesen einbezogen wird. Dr. Marc Azémar, Klinik für Tumorbiologie Freiburg, zog schließlich das Fazit: „Ganzheitlichkeit hat viel mit Kommunikation zu tun. Wichtig ist es, sich gegenseitig zuzuhören, Bedürfnisse wahrzunehmen, Unterschiede zu akzeptieren, aber auch schon einmal zum Telefonhörer zu greifen, wenn man selbst nicht weiter weiß.... Jeder von uns muss etwas tun, damit Ganzheitlichkeit im Gesundheitswesen gelingen kann.“



Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion von links nach rechts: Gerd Nettekoven (Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, Bonn), Dr. Marc Azémar (Oberarzt an der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg), Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf (Oberarzt an der Universitätsklinik Bonn), Constanze Hacke (Moderatorin der Diskussion und Wirtschaftsjournalistin, Köln), Dr. Marlies Volkmer (SPD-Abgeordnete im Bundestag und Mitglied des Bundesgesundheitsausschusses), Dr. Tilman Steinmetz (Niedergelassener Hämatonkologe, Köln).



Diese Bilder zeigen stellvertretend einige der Kongress-Helfer, die u.a. an der Registratur, an der Kasse, am Tagungsbüro, am Infostand und in den Hörsälen für einen möglichst reibungslosen Ablauf gesorgt haben. Ganz herzlichen Dank an ALLE!



Am Samstagabend fand eine Schifffahrt auf dem Rhein statt. Das Bild zeigt Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, bei der Begrüßung der Gäste auf dem Schiff „Wappen von Bonn“.



Die Pausen boten eine willkommene Gelegenheit zu regem Erfahrungsaustausch.



Zum dritten Mal wurde im Rahmen der Abendveranstaltung des DLH-Patienten-Kongresses der „Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt“ vergeben, dessen Stifter die „DKMS Stiftung Leben Spenden“ als Mutterorganisation der „DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei“ ist. Trägerin des Preises für das Jahr 2005 ist Petra Neumann aus Wolfsburg, stellvertretend für den Verein „Wolfsburg hilft e.V.“ (rechts im Bild, links daneben Stephan Schumacher, Direktor der DKMS für den Bereich Spenderneugewinnung). Petra Neumann ist Initiatorin zahlreicher Stammzellspendersuch-Aktionen in Kooperation mit der DKMS.



Auch dem Schiff wurde der Erfahrungsaustausch fortgesetzt. Die Stimmung war ausgelassen, wenngleich das Wetter zu Wünschen übrig ließ.



Der Andrang am DLH-Infostand war groß. Er war Anlaufstelle und Informationsquelle zu vielfältigen Themen während des gesamten Kongresses.



Internetnutzer konnten an den eigens dafür aufgebauten Computern ins Internet gehen.



Ein Blick in die Ausstellung. Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden industriellen und institutionellen Sponsoren für die finanzielle Unterstützung des Kongresses (ohne diese Unterstützung müsste von jedem Teilnehmer eine Gebühr von mindestens 70 Euro eingefordert werden):

Amgen GmbH • AstraZeneca GmbH • Baxter Deutschland GmbH • Chugai Pharma Marketing Ltd. • Fresenius Biotech GmbH • Genzyme GmbH • Roche Pharma AG • Schering Deutschland GmbH • Novartis Pharma GmbH • Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH • Pharmion Germany GmbH • Pierre Fabre Pharma GmbH • Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn • Ribosepharm GmbH • Shire Deutschland GmbH & Co. KG • Wyeth Pharma GmbH • Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. • DKMS Stiftung Leben Spenden • Deutsche Krebshilfe

Textbeiträge/Präsentationen

Schriftliche Unterlagen zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite eingesehen werden. *Textbeiträge* liegen zu folgenden Themen vor:

- Wie gehe ich vor, wenn mir die Krankenkasse eine Therapie verweigert?
(Rechtsanwalt Lutz Weiberle, Stuttgart; siehe auch Seite 15)
- Rehabilitation und Stellenwert der Physiotherapie
(Dr. Klaus Wehle, Korschenbroich)
- Ernährung nach KMT
(Diätassistentin Mercedes Kabuth, Essen)

Zu folgenden Themen stehen *Präsentationen* zur Verfügung:

- Komplementäre Behandlungsmethoden (Dr. Jutta Hübner, Kassel)
- Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen?
(Dipl. Religionspädagoge Hartmut Magon)
- Ganzheitliche Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten
(Dr. Marc Azémar, Freiburg)
- Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Therapie einer Leukämie- oder Lymphomkrankung
(Dr. Petra Ortner, München)

Vorankündigung



Der 10. DLH-Patienten-Kongress wird voraussichtlich am 16./17. Juni 2007 in Heidelberg stattfinden. Den Wunsch vieler Teilnehmer des Bonner DLH-Patienten-Kongresses, das **Mantelzell-Lymphom** und **Morbus Waldenström** gesondert zu behandeln, werden wir berücksichtigen.

Bildarchiv Heidelberg Kongress und Tourismus GmbH

Meldungen

Leukämiepatient Dr. med. Steffen Wahler seit 1. August 2006 Geschäftsführer beim VFA

Vor drei Jahren erkrankte Dr. Steffen Wahler an einer Akuten Myeloischen Leukämie. Damals war er Leiter der Vertragsabteilung einer Krankenkasse. Als gelernter Internist kannte er sich gut aus, was an Therapie auf ihn zukam. Nachdem er die anfängliche Therapie (sog. „Induktion“ und „Konsolidierung“) ohne Rückfall überlebt hatte, begann er ein neues Leben. Während seiner zweijährigen Erhaltungstherapie stieß er zur DLH und nutzte sein Wissen über das Sozialrecht und die Abläufe bei Krankenkassen, um Patienten zu unterstützen, denen die Kostenübernahme lebensnotwendiger Therapien von den Kassen aus formalen Gründen verweigert wird. Dabei konnte er vielen Betroffenen mit seinem pragmatischen Vorgehen helfen und ihre Therapie sicherstellen. Zum 1. August 2006 hat er nun in Berlin eine neue Stelle angetreten, und zwar als Geschäftsführer für den neu eingerichteten Fachbereich Gesundheitsökonomie beim Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA). Hier kümmert er sich um die Einführung einer vernünftigen Kosten-Nutzen-Bewertung in das deutsche Gesundheitswesen. Die DLH drückt ihm die Daumen für bestes Gelingen und hofft, dass er weiterhin erfolgreich den Betroffenen zur Seite stehen kann. Wir freuen uns über die Rückkehr von Erkrankten in ein erfülltes Arbeitsleben.



Dr. med. Steffen Wahler

Wachstumsfaktor Palifermin für die Mundschleimhaut seit Januar 2006 EU-weit zugelassen

Im Januar 2006 gab die Firma Amgen GmbH bekannt, dass Palifermin (Handelsname: Kepivance®) die EU-weite Zulassung erhalten hat und damit auch auf dem deutschen Markt zur Verfügung steht. Palifermin ist ein sog. Keratinozyten-Wachstumsfaktor (KGF), der an spezifische Rezeptoren der oberflächlichen Schleimhautzellen (sog. Epithelzellen bzw. „Keratinozyten“) bindet und dadurch deren Wachstum und Ausreifung fördert. KGF stimuliert unter anderem das Wachstum der Epithelzellen in Mund, Magen und Darm. Dank seiner zellschützenden (zytoprotektiven) Eigenschaften reduziert Palifermin die Häufigkeit, die Dauer und den Schweregrad von Mundschleimhautentzündungen. Dabei handelt es sich um eine schwere Nebenwirkung vieler Chemo- oder Strahlentherapien, bei der die Epithelzellen der Mundschleimhaut geschädigt werden. Die Patienten leiden unter schmerzhaften Entzündungen oder auch Geschwüren im Mund, die sie stark, z.B. beim Essen, beeinträchtigen. In schweren Fällen, wenn die Geschwüre zur Qual werden und der Patient feste Nahrung nicht mehr schlucken (= Grad 3) bzw. gar nichts mehr über den Mund aufnehmen kann (= Grad 4), sind hochdosierte Schmerzmittel, wie Morphin, und eine künstliche Ernährung mit Infusionen unerlässlich.

Gemäß der offiziellen Zulassung ist Palifermin bei Patienten mit hämatologischen Krebserkrankungen angezeigt, die eine myeloablative (knochenmarkzerstörende) Therapie im Rahmen einer Transplantation eigener (autologer) blutbildender Stammzellen erhalten.

Die Sicherheitsdaten für Palifermin basieren auf vier klinischen Studien, in die insgesamt 650 Patienten mit Leukämien und Lymphomkrankungen eingeschlossen waren. In einer doppelblinden Phase-III-Studie erhielten jeweils die Hälfte von 212 Leukämie- und Lymphom-Patienten intravenös entweder Palifermin oder ein Scheinmedikament (Placebo). [„Doppelblind“ bedeutet, dass weder der Patient, noch der Arzt wusste, ob das Scheinmedikament oder Palifermin verabreicht wurde.] Das Medikament bzw. der Placebo wurde an drei aufeinander folgenden Tagen vor der Hochdosistherapie mit Ganzkörperbestrahlung sowie ebenfalls drei Tage lang nach der Transplantation blutbildender Stammzellen verabreicht.

Die Häufigkeit von Grad-4-Mundschleimhautentzündungen ließ sich unter Palifermin deutlich reduzieren, und auch der Schweregrad 3 bis 4 war um rund ein Drittel vermindert. Die Dauer schmerzhafter Episoden des Grades 2 bis 4 nahm um etwa 50% ab.

Die mit Palifermin behandelten Patienten berichteten deutlich seltener über Schmerzen im Mund oder im Rachen. Das war mit einer deutlich verbesserten Fähigkeit, wieder Nahrung aufzunehmen und zu sprechen, verbunden. Der Verbrauch an starken Schmerzmitteln (sog. Opioidanalgetika) war vermindert. Palifermin erwies sich als gut verträglich: Die häufigsten Nebenwirkungen waren Hautausschlag, Juckreiz, Hautrötungen, Wassereinlagerungen (Ödeme), Fieber, Muskelschmerzen, Geschmacksveränderungen und Beschwerden an Mund bzw. Zunge. Diese Reaktionen waren vorwiegend mild bis mäßig und bildeten sich wieder zurück.

Rituximab erhält EU-Zulassung zur Erhaltungstherapie beim follikulären Lymphom im Rückfall

Die europäische Zulassungsbehörde EMEA hat den Antikörper Rituximab (Handelsname: MabThera®) im Juli 2006 für die Erhaltungstherapie bei Patienten mit einem follikulären Lymphom zugelassen, wenn ein Rückfall aufgetreten ist oder Therapieresistenz besteht, und die Patienten auf eine vorangegangene anfängliche Therapie, bestehend aus einer Chemotherapie mit oder ohne Rituximab, angesprochen haben. Auf der Pressekonferenz, die die Firma Roche Pharma AG anlässlich der Zulassungserweiterung am 25. Juli 2006 in Frankfurt/Main durchgeführte, berichtete Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, Klinikum Großhadern, München, über die jüngsten Entwicklungen.

Bereits Ende 2004 konnte von mehreren nationalen und internationalen Studiengruppen gezeigt werden, dass es durch die zusätzliche Gabe von Rituximab zur primären Chemotherapie fortgeschrittener follikulärer Lymphome zu einer deutlichen Steigerung der Rückbildungsrate auf über 90 Prozent, vor allem aber zu einem mehr als doppelt so langen krankheitsfreien Intervall und sogar zu einer Verlängerung des Gesamtüberlebens kommt. In diesem Zusammenhang ist erwähnenswert, dass die beiden großen deutschen Studiengruppen, die „Deutsche Studiengruppe niedrig maligne Lymphome“ (GLSG, Leiter: Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann, München) und die „Studiengruppe

Lymphome der Ostdeutschen Studien-Gruppe Hämatologie und Onkologie“ (OSHO, Leiter: Prof. Dr. Michael Herold, Erfurt) zu diesen Entwicklungen entscheidend beigetragen haben.

Auch am neuesten Fortschritt in der Therapie follikulärer Lymphome war die GLSG federführend beteiligt. So wurden im Sommer 2005 auf dem amerikanischen Krebskongress (ASCO) erstmals Daten dieser Studiengruppe vorgestellt, die zeigen konnten, dass eine Erhaltungstherapie mit Rituximab bei Patienten mit Rückfall eines follikulären Lymphoms oder eines Mantelzell-Lymphoms zu einer deutlichen Verlängerung der Rückbildungsdauer führt. Nachfolgende Analysen, die Ende 2005 auf dem Kongress der amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) präsentiert worden sind, belegen, dass dieser vorteilhafte Effekt auch bei Patienten wirksam ist, die Rituximab bereits in Kombination mit der anfänglichen Chemotherapie erhalten haben. Zudem gab es eine *Tendenz* zu einer Verlängerung des Gesamtüberlebens. Diese Ergebnisse konnten in einer internationalen Studie unter der Leitung der europäischen Krebsforschungsorganisation „EORTC“ bestätigt werden. (Die Ergebnisse der EORTC-Studie liegen der o.g. Zulassungserweiterung zugrunde.)

Die übereinstimmenden Ergebnisse von zwei unabhängig voneinander arbeitenden Studiengruppen zeigen deutlich, dass Rituximab sowohl in der Phase der einleitenden Therapie follikulärer Lymphome als auch in der Phase der Erhaltung wirksam ist und die Prognose der betroffenen Patienten verbessert. Damit erscheint es nicht mehr vermessen, endlich ein Ziel ins Auge zu fassen, das bisher für Patienten mit fortgeschrittenen follikulären Lymphomen nicht erreichbar war, nämlich die Krankheit, zumindest bei einem Teil der Patienten, endgültig zu heilen. Diesen Ansatz verfolgt eine von der GLSG und der OSHO gemeinsam initiierte internationale Studie, die im Frühsommer 2006 begonnen wurde. In dieser Studie werden alle Therapiebausteine miteinander kombiniert, die sich bisher bei follikulären Lymphomen als effektiv erwiesen haben. Dieses Konzept umfasst eine anfängliche Kombination von Rituximab und Chemotherapie, eine sich daran anschließende Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation und eine nachfolgende Erhaltungstherapie mit Rituximab. Der Vergleichsarm prüft die Effektivität einer alleinigen Rituximab-Chemotherapie mit nachfolgender Rituximab-Erhaltung.

Europäische Krebspatienten rufen Europäische Regierungen auf, das Bekämpfen von Krebs ernster zu nehmen

Vom 12. bis 14. Mai 2006 hat die „Europäische Krebspatienten-Koalition“ (ECPC) zum dritten Mal in Mailand ein Treffen veranstaltet. Schwerpunktthema des Treffens war die Interessenvertretung von Patientengruppen in Europa. Anlässlich der Veranstaltung wurden Europas Regierungen aufgerufen, ernsthafter an der Bekämpfung von Krebs zu arbeiten und dringend Maßnahmen in drei Bereichen zu ergreifen:

1. Aufstellung und Umsetzung eines Krebsbekämpfungsplans in jedem Mitgliedsstaat der Europäischen Union
2. Etablierung und Erhaltung von landesweiten Krebsregistern
3. Zurverfügungstellung von Informationen, die Patienten benötigen, um informierte Entscheidungen über die beste Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung zu treffen

Mit umfassenden Krebsbekämpfungsplänen sollen Krebserkrankungen auf allen Fronten bekämpft werden – von der Vorbeugung über Früherkennung bis hin zu hochqualifizierter Diagnostik und Therapie. Ein solcher Plan muss die Krebsforschung einschließen und auch sicherstellen, dass Krebspatienten Zugriff auf rechtzeitige und hochqualitative Betreuung haben, einschließlich der psychosozialen Versorgung.



Lynn Faulds Wood, Präsidentin der Europäischen Krebspatienten-Koalition

„Die Erfahrungen mit Krebsbekämpfungsplänen in Ländern wie Großbritannien, Frankreich, Italien und Slowenien sind sehr positiv“, so ECPC-Präsidentin Lynn Faulds Wood, die selbst Darmkrebs hatte und preisgekrönte britische Fernsehjournalistin ist. „ECPC möchte solche

Pläne in allen Europäischen Ländern sehen, damit die Prioritäten richtig gesetzt und die vorhandenen Ressourcen effektiv und gezielt für die Krebsbekämpfung eingesetzt werden. Wo bereits Pläne existieren, ist eine kontinuierliche Verlaufskontrolle zur weiteren Verbesserung der Ergebnisse erforderlich.“

Des Weiteren sollen die Regierungen sicherstellen, dass alle neu aufgetretenen Krebsfälle und alle durch Krebs verursachten Todesfälle in Krebsregistern erfasst werden. Dies ist essentiell für die Bewertung der Effektivität von Krebsbekämpfungsmaßnahmen. Nur eine Minderheit der europäischen Staaten hat bisher Register, die die gesamte Bevölkerung abdecken.

Schließlich ruft die Europäische Krebspatienten-Koalition zur Verbesserung der Bereitstellung von Informationen auf. „Als Krebspatienten wissen wir, dass niemand unser Überleben garantieren kann – aber wir sollten alle Informationen haben, die uns dabei helfen, unsere Überlebenschancen zu maximieren“, so Jan Geißler, Vizepräsident von ECPC und selbst Leukämiepatient. „Wir wollen wissen, wo neue Therapien in Studien untersucht werden – ab dem ersten Tag des Einsatzes bei Patienten. Für einige von uns Patienten, für die alle zugelassenen Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft sind, ist der frühzeitige Zugang zu noch experimentellen Therapien die einzige Hoffnung. Patienten müssen auch wissen, welche Ärzte und klinischen Zentren die größte Erfahrung in der Behandlung einer bestimmten Krebsart haben, und wir brauchen das Recht auf eine Zweitmeinung. Dies ist von zentraler Bedeutung bei einer so komplizierten Erkrankung wie Krebs, bei der die Therapien sehr belastend sein können“, so Jan Geißler.

ECPC vertritt mehr als 200 Krebspatienten-Organisationen aus 31 europäischen Ländern (darunter auch die DLH) und ist hervorragend positioniert, um die Stimme für heutige und zukünftige Patienten zu erheben. „Dies ist der Weckruf für Europäische Regierungen, die Bekämpfung von Krebs ernster zu nehmen und dabei einen umfassenden und einheitlichen Ansatz zu wählen. Geschieht dies nicht, wird dies nicht nur zu unnötigem Leiden führen, sondern auch die Gesundheitskosten durch eine zunehmende Zahl von Krebspatienten weiter erhöhen“, so Hildrun Sunseth, Leiterin des Bereichs „EU-Politik“ von ECPC.

Berichte

Cerus Satelliten Symposium „Unerkannte Risiken für immungeschwächte Patienten“ am 19. März 2006 in Hamburg

Anlässlich des 32. Jahrestreffens der Europäischen Blutstammzelltransplantateure (EBMT) vom 19. bis 22. März 2006 in Hamburg veranstaltete die Firma Cerus Europe B.V. ein Satelliten-Symposium zur Problematik „Unerkannte Risiken für immungeschwächte Patienten“. Experten mehrerer Länder waren eingeladen worden, ihre Erfahrungen im Umgang mit sicheren Blutprodukten und dem „Intercept Blood System for platelets“, d.h. einem System zur Inaktivierung von Krankheitserregern in Thrombozytenkonzentraten, auszutauschen. Die Experten sprachen über die Infektionsrisiken durch Bluttransfusionen bei Patienten mit schweren Immunschwächen, forderten zu einer stärkeren Beachtung solcher Risiken auf und präsentierten die Vorteile der Inaktivierung von krankheitsauslösenden Keimen (Pathogenen) in Blutprodukten.

Prof. Dr. Hermann Einsele aus Würzburg gab eine umfassende Einleitung zum Symposium und einen Überblick über bisherige und aktuelle Testverfahren. Trotz dieser Tests bestehen nach wie vor Restrisiken bei der Bluttransfusion. Diese liegen in der Empfindlichkeit (Sensitivität) der Testverfahren selbst begründet, dem Zeitfenster zwischen Infektion und Nachweisbarkeit („diagnostisches Fenster“) und dem Auftreten neuer Krankheitserreger. Prof. Einsele stellte das Intercept-System vor. Es ist zurzeit das einzige in der EU verfügbare kommerzielle Verfahren zur Inaktivierung von Krankheitserregern. Die klinischen Erfahrungen mit dem System wurden anschließend durch weitere Referenten präsentiert.

Dr. Paul Holland aus den USA gab einen Überblick über Vorteile und Risiken von Transfusionstherapien. Er betonte, dass Transfusionsrisiken durch Hepatitis-Viren und HIV dramatisch zurückgegangen sind, seitdem die Blutspende nicht mehr bezahlt wird, die Spender aber sorgfältig auf bestehende Risikofaktoren überprüft werden und das gespendete Blut noch einmal separat getestet wird. Heute sind die Risiken für eine Übertragung dieser Viren pro transfundierter Blutkomponente sehr gering geworden. Das Gesamtrisiko steigt allerdings, wenn Patienten zahlreiche Ein-

heiten an Blutkomponenten während längerer Behandlungsphasen erhalten, denn die Risiken erhöhen sich für jeden einzelnen Virustyp und mit jedem Spender. Heutzutage sind Bakterien der häufigste Grund für eine transfusionsbedingte Infektion, die bis zu 1 von 16 Patienten nach einer Stammzelltransplantation treffen kann. Transfusionsreaktionen durch Restleukozyten können trotz Leukozyten-Filtration auftreten. Die oben genannten Risiken können aber minimiert werden durch die Inaktivierung von Krankheitserregern und Leukozyten in Blutkomponenten.

PD Dr. Peter Schlenke aus Lübeck präsentierte seine Erfahrungen mit dem Intercept-System im Rahmen einer klinischen Studie zur Vermeidung transfusionsbedingter Komplikationen aufgrund von Restleukozyten, die in der Universitätsklinik Lübeck durchgeführt wurde. Seine Schlussfolgerung: Das System inaktiviert ein breites Spektrum an Viren, Bakterien, Restleukozyten und sonstigen Keimen. Damit hat das Intercept-Verfahren das Potential, eine Alternative zu den bisher üblichen Verfahren, wie Gammabestrahlung von Blutprodukten und Leukozytenfiltration, darzustellen. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, schilderte die Sichtweise der Patienten. Diese erwarten, dass die Transfusionen, die sie erhalten, sicher sind, machen sich aber dennoch Gedanken über eventuelle Risiken und die Verfügbarkeit von Blutkomponenten. Manche Risiken sind den Patienten bekannt, andere aber auch nicht, z.B. wenn über neuartige Krankheitserreger in den Medien noch nicht berichtet wurde. Es wird erwartet, dass Maßnahmen zur Erhöhung der Transfusionssicherheit sofort nach der Entwicklung zum Einsatz kommen und vom Gesundheitssystem getragen werden.

Politische Gespräche der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe mit Mitgliedern des Bundesgesundheitsausschusses

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im Paritätischen Wohlfahrtsverband (Mitglieder: siehe Textkasten am Ende des Artikels) hat zwischen Mitte Mai und Ende Juni 2006 mit fünf Bundestagsabgeordneten Gespräche geführt:

- am 17. Mai 2006 mit Dr. Marlies Volkmer (SPD) und ihrer Mitarbeiterin Clivia Conrad
- am 29. Mai 2006 mit Biggi Bender (Bündnis90/Die Grünen) und ihrer

wissenschaftlichen Mitarbeiterin Annette Rausch

- am 31. Mai 2006 mit Max Straubinger (CSU)
 - am 01. Juni 2006 mit Frank Spieth (Die Linke)
 - am 28. Juni 2006 mit der Patientenbeauftragten Helga Kühn-Mengel (SPD) und ihrem persönlichen Referenten, Bernd Kronauer
- (Alle genannten Abgeordneten sind Mitglieder des Bundesgesundheitsausschusses.)

Hintergrund der Gespräche waren die „Forderungen“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-09. Folgende Themen wurden schwerpunktmäßig behandelt:

1. Solidarität
2. Arzneimittel
3. Hilfsmittel
4. Krebsregister
5. Psychosoziale Unterstützung

Dr. Marlies Volkmer sagte zu, zu prüfen, welche Punkte sie in das weitere Gesetzgebungsverfahren einbringen kann und was auf anderer Ebene zu regeln ist. Bezüglich „Krebsregister“ will sie versuchen, dieses Thema auf die Tagesordnung des Gesundheitsausschusses zu bringen.

Biggi Bender ist der Meinung, dass Patienten nicht weiter belastet werden dürften. Ausführlich wurde über die Problematik gesprochen, dass in einigen uns bekannten Fällen die Kostenübernahme von Arzneimitteln, die in Deutschland bzw. der EU nicht zugelassen sind, verweigert wurde. Gemeinsam wurde über mögliche Lösungsansätze diskutiert. Bezüglich der psychosozialen Versorgung im ambulanten Bereich wurde herausgearbeitet, dass Standards definiert werden müssen.

Max Straubinger sieht eine Ausweitung der Eigenverantwortung als nötig an, damit eine hochwertige Medizin weiterhin finanzierbar bleibt. Der 50%ige Arbeitgeberbeitrag sei nicht mehr zeitgemäß, da oberstes Ziel die Schaffung von Arbeitsplätzen sei. Bezüglich der Kostenübernahme von Arzneimitteln, die in Deutschland bzw. EU-weit nicht zugelassen sind, hat Max Straubinger Bedenken wegen der Mengenausweitung. Für eine Optimierung der Krebsregistrierung sieht er aufgrund der föderalistischen Struktur innerhalb Deutschlands keinen Spielraum.

Frank Spieth empfahl uns, bei Problemen stärker an die Selbstverwaltung heranzutreten, und u.a. den Vorsitzen-

den des Verwaltungsrates anzuschreiben. Außerdem warb er dafür, dass sich Selbsthilfevertreter als Ombudsleute für Versicherte engagieren.

Auch im Gespräch mit der Patientenbeauftragten, Helga Kühn-Mengel wurde der Themenkomplex Arzneimittel ausführlich besprochen. Sie bat darum, eine Liste derjenigen zurzeit nicht zugelassenen Arzneimittel zugeleitet zu bekommen, für die eine Lösung gefunden werden muss. Sie sagte zu, sich hier für eine Klärung einzusetzen. Anknüpfend an das Arzneimittelthema kamen wir auf das Thema „Studien“ zu sprechen. Wir stellten dar, dass neben den Studien, die durch die Pharmaindustrie initiiert und finanziert werden, auch nicht-kommerzielle, pharma-unabhängige Studien außerordentlich wünschenswert seien, da sie oft Fragestellungen bearbeiten, die zwar nicht für die Pharmaindustrie, sehr wohl aber für Patienten von großem Interesse sind. Leider ist die Durchführung von nicht-kommerziellen Studien aufgrund von bürokratischen Auflagen, die mit der 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes eingeführt wurden, deutlich erschwert. Helga Kühn-Mengel ist diese Problematik bekannt, und sie bietet an, das Thema in einem gesonderten Gespräch zu vertiefen. Danach stellten wir die Notwendigkeit einer flächendeckenden, psychosozialen Unterstützung für krebskranke Menschen dar. Psychosoziale Beratungsstellen müssten in die Behandlungskette integriert werden. Zum Thema Krebsregister sagte Helga Kühn-Mengel zu, sich für die Schaffung einer bundeseinheitlichen Struktur einzusetzen.

Mitglieder der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe:

Arbeitskreis der Pankreatektomierten
(Menschen ohne Bauchspeicheldrüse)

Deutsche ILCO
(Menschen mit künstlichem Darm-
oder Blasenaustrag sowie Menschen
mit Darmkrebs)

Deutsche Hirntumorhilfe

Deutsche Leukämie- und Lymphom-
Hilfe

Frauenselfhilfe nach Krebs

Bundesverband der Kehlkopfloren
und Kehlkopferierten

Bundesverband Prostatakrebs
Selfhilfe

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

Eröffnung des Hauses der Krebsselfhilfe

Am 19. Juni 2006 wurde in Bonn das 'Haus der Krebs-Selbsthilfe' feierlich eröffnet. Das Haus beherbergt alle von der Deutschen Krebsselfhilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen. „Das Haus soll eine Anlaufstelle für alle Menschen sein, die Krebskranke haupt- oder ehrenamtlich begleiten“, sagte Frau Professor Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebsselfhilfe, bei der Einweihung. Ziel ist, dass sich das Haus zu einem festen Bestandteil des deutschen Gesundheitswesens entwickelt und die Interessen Krebskranker vertritt. Auch Helga Kühn-Mengel, die Patientenbeauftragte der Bundesregierung, und Peter Finger, Bürgermeister der Stadt Bonn, betonten die Notwendigkeit der gemeinsamen Einrichtung.



Feierliche Eröffnung des Hauses der Krebs-Selbsthilfe am 19. Juni 2006 in Bonn.

Krebs-Selbsthilfeorganisationen vertreten die Anliegen krebskranker Menschen. Sie informieren und beraten, leisten psychosoziale Unterstützung und verbessern die Versorgung von Krebs-Patienten. Die Deutsche Krebsselfhilfe arbeitet daher bereits seit fast 30 Jahren eng mit den Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe zusammen. Auf Initiative der von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen und als konsequente Fortführung ihres Engagements für die Krebs-Selbsthilfe hat die Organisation in ihrer ehemaligen Bonner Geschäftsstelle in der Thomas-Mann-Straße das 'Haus der Krebs-Selbsthilfe' eingerich-

tet. Die Deutsche Krebsselfhilfe hat ihre eigene Geschäftsstelle im November letzten Jahres in die Buschstraße 32 in Bonn verlegt. „Unter dem Dach des 'Hauses der Krebs-Selbsthilfe' können gemeinsame Strukturen und Synergien genutzt werden. Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfeorganisationen wird dadurch noch effektiver“, sagte Schipanski. Dies ermöglicht die Stärkung und Weiterentwicklung der Krebs-Selbsthilfe und soll dazu beitragen, ihr noch mehr Akzeptanz und Durchsetzungskraft - auch auf politischer Ebene - zu verschaffen.

„Die Idee, die Bundeszentralen der Krebs-Selbsthilfeverbände unter einem Dach zu versammeln, existiert seit Anfang der 90er Jahre“, sagte Professor Dr. Gerhard Englert, Vorsitzender der Deutschen ILCO und stellvertretender Vorsitzender des Patientenbeirates der Deutschen Krebsselfhilfe. „Alle Selbsthilfeorganisationen werden ihre Unabhängigkeit behalten. Doch das Zusammensein in einem Haus bewirkt, dass die Arbeit der einzelnen Bewohner des Hauses durch den ständigen persönlichen Kontakt und den Austausch von Erfahrungen gefördert wird“, so Englert. Aus dem Haus soll

sich eine starke Interessenvertretung für Krebskranke entwickeln.

Dass sich Selbsthilfe positiv auf die Krankheitsverarbeitung auswirkt, wird auch von wissenschaftlicher Seite bestätigt. „Selbsthilfe vermehrt das Wissen über die Krebserkrankung, verbessert die Therapietreue und die Krankheitsbewältigung, entlastet die Familie und den Freundeskreis und fördert die Kontakt- und Ausdrucksfähigkeit“, sagte Professor Dr. Bernhard Borgetto, Professor für Gesundheitsförderung und Prävention an der Fachhochschule Hildesheim, in seinem Festvortrag bei der Einweihung des Hauses.

Alle von der Deutschen Krebshilfe geförderten Bundesverbände sind in das Haus umgesiedelt.

Mit ihren kompletten Geschäftsstellen sind vertreten:

- Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Deutsche ILCO, eine Vereinigung für Stomaträger (Menschen mit einem künstlichen Darmausgang oder einer künstlichen Harnableitung) und Menschen mit Darmkrebs
- Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe
- Arbeitskreis der Pankreatektomierten (Menschen ohne Bauchspeicheldrüse)

Mit zunächst einem Teil ihrer Geschäftsstellen sind vertreten:

- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe
- Deutsche Hirntumorhilfe
- Bundesverband der Kehlkopfloren und Kehlkopferoperierten

„PR-Crashkurs“ für Patientenvertreter – VFA-Seminar am 14./15. Juli 2006 in Berlin

- ein Beitrag von Hans-Peter Gerhards, DLH-Vorstandsmitglied

Am 14./15. Juli 2006 nahmen Anita Waldmann, DLH Vorsitzende, und Hans-Peter Gerhards, DLH-Vorstandsmitglied, an einem „PR-Crashkurs“ für Patientenvertreter des Verbandes Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) in Berlin teil. Die Veranstaltung, die von Annette Haas, Mitarbeiterin der Fa. Haas & Health Partner Public Relations GmbH, Eltville, durchgeführt wurde, vermittelte den Teilnehmern des Seminars Tipps und Tricks im Umgang mit den Medien. Anhand zahlreicher Beispiele wurde umfangreiches Wissen zur Gestaltung eines Presseberichts, einer Pressekonferenz oder einer Pressemappe, die z.B.



Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende (zweite von links) und Hans-Peter Gerhards, DLH-Vorstandsmitglied (zweiter von rechts) haben am 14./15. Juli am „PR-Crashkurs“ für Patientenvertreter des VFA teilgenommen.

bei Veranstaltungen eingesetzt werden kann, vermittelt. Das erworbene theoretische Wissen wurde in den Arbeitsgruppen anhand praktischer Übungen weiter vertieft. Auf dem Programm stand u.a. die Gestaltung von Plakaten, Flyern und Texten. Zusammen mit einem Partner wurden fiktive Radio- und Fernseh-Interviews zur Darstellung der Selbsthilfearbeit geführt. Zusammenfassend handelte es sich um eine sehr fundierte, gut strukturierte, hoch interessante und lehrreiche Fortbildung. Der DLH-Vorstand überlegt, eine solche Fortbildung auch den DLH-Mitgliedsinitiativen anzubieten.

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

- » Der Weg durch die Krankheit (09. - 11. Oktober 2006, 95 Euro)
- » Bilder von Heilung und Hoffnung (23. - 25. Oktober 2006, 95 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 Krebskranken 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. [Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

Patienten-Informations-Tag der S.E.L.P. e.V. (Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen) Münster 14. Oktober 2006

Geplant sind vier Vorträge zu den Themen:

- Neue Therapieansätze bei Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL)
- Neue Therapieansätze bei Akuter Myeloischer Leukämie (AML)
- Angehörigenbegleitung
- Fremdspendersuche

Nähere Informationen: Tel.: 02506-6768, email: leukaemie-lymphom@selp.de

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom

20. - 22. Oktober 2006 im „Walddpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer 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), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, email: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

Gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie vom 4.-8. November 2006 in Leipzig

Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag (unter Federführung der DLH) am Samstag, den 4. Nov. 2006, zu den Themen Leukämien, Lymphome, Plasmozytom und solide Tumoren. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum am 18. November 2006 in Passau

Wissenschaftlicher Leiter: PD Dr. Thomas Südhoff, II. Medizinische Klinik, Hämatologie und Onkologie, Klinikum Passau. Themen: Leukämie- und Lymphomkrankungen, Darm- und Brustkrebs. Nähere Informationen: DLH-Geschäftsstelle.

2. Offene Krebskonferenz der Deutschen Krebsgesellschaft und der Krebsgesellschaft NRW am 24./25. Februar 2007 in Düsseldorf

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. veranstaltet gemeinsam mit der Krebsgesellschaft NRW e.V. in Düsseldorf am 24. und 25. Februar 2007 die 2. Offene Krebskonferenz (OKK) und möchte dieses bundesweite Forum für Betroffene, deren Angehörige, Interessierte und Experten weiter etablieren. Schon bei der ersten Veranstaltung 2005 sind über 7.000 Menschen der Einladung gefolgt. Unter dem Leitthema „Krebs vermeiden – heilen – lindern“ sollen in Düsseldorf Fragen und Probleme Betroffener und Interessierter gemeinsam mit Experten diskutiert und aktuelle Informationen gegeben werden. Ein wichtiges Thema dieses Forums werden auch Leukämie- und Lymphomkrankungen sein. Nähere Informationen zur Veranstaltung sind im Internet unter www.krebskonferenz.de erhältlich oder bei der Krebsgesellschaft NRW e.V., Volmerswerther Straße 20, 40221 Düsseldorf, Tel.: 0211-157609-90, Fax: 0211-157609-99, email: info@krebbsgesellschaft-nrw.de

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden in der 48. Vorstandssitzung am 26. August 2006 aufgenommen:

- » Wilhelm Albers, Hamburg
- » Nedim Ates, Bremen
- » Sylvia Lange-Knoop, Hannover
- » Gerda Schreiber, Landau/Pfalz
- » Christian Weber, Hamburg

Als neues ordentliches Mitglied wurde aufgenommen:

- » Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämie und Lymphomerkrankungen, Rendsburg

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 84 Selbsthilfegruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 204 natürliche sowie 5 juristische Personen an.

Nachruf zum Tode von Gerd Rump

Am 21. April 2006 ist Gerd Rump, DLH-Mitbegründer und Ehrenvorsitzender, im Alter von 73 Jahren verstorben. Gerd Rump wurde am 29. Mai 1932 in der Nähe von Glückstadt geboren und machte dort eine Lehre bei der Spar- und Leihkasse. In seiner späteren Heimatstadt Hildesheim engagierte er sich in zahlreichen Vereinen und setzte sich u.a. für den Wiederaufbau des „Knochenhauer-Amthauses“ ein. 1994 gründete Gerd die „SO! Leukämie-Hilfe e.V.“ in Hildesheim, und gehörte 1995 zu den Gründungsmitgliedern der DLH, dessen Vorsitzender er von 1995 bis 2001 war. Nach seinem Aus-



Gerd Rump ist am 21. April 2006 verstorben.

scheiden aus dem Vorstand wurde er als Zeichen der Anerkennung zum Ehrenvorsitzenden auf Lebenszeit ernannt. Im Jahre 2004 wurde Gerd das Bundesverdienstkreuz für sein ehrenamtliches Engagement, auch innerhalb der DLH, verliehen. Neun Jahre kämpfte Gerd gegen seine Krebserkrankung und hoffte, sie besiegen zu können. Mit Gerd haben wir ein Gründungsmitglied verloren, das vor allem die Aufbaujahre geprägt hat. Ohne Gerds enormes Engagement würde es die DLH in dieser Form nicht geben. Sein Tod macht uns sehr betroffen. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen. Im Namen der DLH: Annette Hünefeld.

Nachruf zum Tode von Gerlinde Fuhrmann

Wir trauern um Gerlinde Fuhrmann. Sie ist am 7. Mai 2006 im Alter von 62 Jahren an den Folgen ihres Multiplen Myeloms verstorben. Ihr Tod reißt eine große Lücke in unsere Gemeinschaft. Gerlinde hat nach Diagnose 13 Jahre mit dieser Erkrankung gelebt und gegen sie gekämpft. Wir haben nicht nur eine Freundin und eine in dieser Krankheit sehr erfahrene Gesprächspartnerin verloren, sondern auch eine Botschafterin für unseren Kampf gegen das Multiple Myelom. Mit der ihr eigenen vermittelnden Art bereicherte sie die Arbeit in der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM) und die der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe.



Gerlinde Fuhrmann ist am 7. Mai 2006 verstorben.

Als emsige Mitstreiterin gab sie ihr erarbeitetes Wissen an andere Betroffene helfend weiter. 2001 gründete sie die Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Thüringen. Schnell wurde sie als Leiterin dieser Gruppe Ansprechpartnerin auch für Betroffene im gesamten mitteldeutschen Raum. Auch

wenn es ihr schlecht ging, hatte sie immer einen aufmunternden Rat. Selbst betroffen und den Kampf gegen das immer wieder aufflammende Myelom aufnehmend, versuchte sie bis zuletzt, Miterkrankte mit ihren umfangreichen Erfahrungen zu unterstützen und ihnen Mut zu machen. Ihre freundliche, herzliche Art ließ viele freundschaftliche Beziehungen entstehen, die das Wir-Gefühl sowohl in ihrer Selbsthilfegruppe als auch in der APMM gestärkt haben. Wir sind dankbar für die Zeit der intensiven, freundschaftlichen Zusammenarbeit und werden Gerlinde nicht vergessen. Im Namen der DLH und APMM-Selbsthilfegruppen: Anita Waldmann, Reinhardt Waitschies.

Nachruf zum Tode von Jörg Brosig

Am 17. Juni 2006 hat Jörg Brosig seinen 15 Jahre andauernden Kampf gegen das Multiple Myelom verloren. Wer Jörg nicht kannte, kann sich kaum vorstellen wie viel Power in einem kranken Menschen stecken kann. Als sich Jörg 1997 während einer Patientenveranstaltung auf meinen Aufruf meldete, war mir nicht klar, dass ich einen der engagiertesten Menschen mit einem Plasmazytom vor mir hatte. Er war in der DLH über 6 Jahre im Vorstand tätig, war von 2001 bis 2005 stellvertretender Vorsitzender und hat diese Position sehr ernst genommen. Unser Verhältnis war mehr als das unter Kollegen. Für mich war Jörg wie einer meiner Söhne. Ich durfte ihn und er mich kritisieren, ohne dass wir uns böse waren. Jörg war wie ein Wirbelwind, voller phantastischer, manchmal durchaus verrückter Ideen, von denen er auch viele erfolgreich umsetzte. Die Plasmazytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe NRW, seine Patienten-Partnersuche „Papasu“ oder auch die „Krebsbibliothek“ waren seine Kreationen. Viele Patienten suchten seinen Rat



Jörg Brosig ist am 17.6.2006 verstorben.

und vertrauten ihm. Er war spontan und auch sehr emotional, was er allerdings oft mit seinem „Schalk“ zu verbergen versuchte. Jörg war auch sehr auf Balance ausgerichtet. Nicht nur, dass er seine Krankheit fast 15 Jahre ausbalanciert hat, nein er war auch immer bemüht, in der Gemeinschaft für eine ausgeglichene Stimmung zu sorgen. Jörg war immer auf Kooperation aus, und es musste ihn schon etwas schlimm geärgert haben, bevor er auf Konfrontationskurs ging. Jörg war in vielen Bereichen engagiert, ob in NRW, Österreich oder anderswo. Er hat viele Selbsthilfegruppen bei der Gründung unterstützt und stand jedem Menschen mit Rat und Tat beiseite. Jörg war einer, der die ihm verliehene Bundesverdienstmedaille wirklich verdient hat, und ich war sehr stolz auf ihn. Kaum ein anderer Mensch hätte soviel Energie aufgebracht, sich viermal transplantieren zu lassen. Jörg aber war im Sternzeichen Löwe geboren und kämpfte wie ein Löwe für Mitbetroffene und um sein eigenes Leben. Bei ihm war die Lebenslust bis fast zuletzt ungeboren. Ich werde ihn sehr vermissen, und ich weiß, dass viele Patienten, Angehörige, Freunde und Partner im Gesundheitswesen seine optimistische, fröhliche Art in Erinnerung behalten werden. Im Namen der DLH und APMM Selbsthilfegruppen: Anita Waldmann

Informationsabend „Knochenmark-/Stammzelltransplantation bei Aplastischer Anämie und Leukämie“

- ein Beitrag von Heidi Treutner, Vorsitzende des Vereins Aplastische Anämie e.V. Anlässlich des 5jährigen Bestehens des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ wurde am 1. April 2006 ab 19.00 Uhr ein öffentlicher Informationsabend im Gasthof/Hotel Herzogstand in Benediktbeuern angeboten. Der Verein konnte dafür den weltweit anerkannten Experten Prof. Dr. med. Hans-Jochem Kolb, Leiter der José-Carreras-Transplantationseinheit im Klinikum München-Großhadern, gewinnen. Er hielt einen Vor-



Zwei Betroffene im Gespräch mit Prof. Dr. H.-J. Kolb.

trag mit anschließender Diskussion zum Thema „Knochenmark-/Stammzelltransplantation bei Aplastischer Anämie und Leukämie“ für Patienten und Angehörige. Dabei berichtete er u.a. von einem kleinen Jungen, der als erster Patient mit Aplastischer Anämie in München 1975 transplantiert wurde. Da er sieben Geschwister hatte, konnte damals ein passender Geschwister-Donor gefunden werden. Trotz vieler Komplikationen und Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktionen (Graft-versus-Host-Disease, kurz GvHD) überstand der kleine Patient damals diesen gravierenden Eingriff. Prof. Kolb brachte den ehemaligen und heute erwachsenen Patienten zum Informationsabend mit nach Benediktbeuern, um auch anderen Betroffenen Mut zu machen. Der damals 9jährige Junge lebt heute mit seiner Frau und 3 gesunden Kindern ohne GvHD oder andere gesundheitliche Probleme durch KMT (Knochenmarktransplantation) glücklich und zufrieden im Süden Deutschlands. Die langjährige Erfahrung bei der Transplantation von Patienten mit Leukämie und Aplastischer Anämie ermöglichte Prof. Kolb, die an ihn gerichteten Fragen der Betroffenen verständnisvoll und kompetent zu beantworten. Im Vorfeld des Informationsabends fand in den gleichen Räumlichkeiten die 5. Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. statt. Betroffene hatten zwischen der Jahreshauptversammlung und dem Informationsabend reichlich Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Kontakt und nähere Informationen: Aplastische Anämie e. V., Pater-Rupert-Mayer-Weg 3, 83671 Benediktbeuern, Tel.: 08857-6976988 (Mi v. 8.00-11.30 Uhr),

email: info@aplastische-anaemie.de,
Internet: www.aplastische-anaemie.de

Mitgliederversammlung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. am 1. Juli 2006 in Rüsselsheim

„Zuerst die Arbeit, dann das Vergnügen!“ hieß es am 1. Juli 06 bei der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Bevor das alljährliche Grillfest am Hegbachsee starten konnte, wurden die Mitglieder auf einer Jahreshauptversammlung über die Arbeit des Vereins im Jahr 2005, über die Akquise und Verwendung von Spendengeldern und verwirklichte sowie geplante Projekte informiert. Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. steht erwachsenen Patienten, die 97% der Leukämie- und Lymphom-erkrankten ausmachen, zur Seite, wenn sie Fragen zur Krankheit selbst, zu Be-



Traditionell führt die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. im Sommer ein Grillfest durch.

handlungsmöglichkeiten und sozialen Problemen haben. Auch über anderweitige Hilfen wird aufgeklärt. Die Palette der Angebote des Vereins umfasst unter anderem den Versand von Informationen, Einzelgespräche, Gruppentreffen und die Organisation von Informationsveranstaltungen. Außer in Rüsselsheim ist der Verein auch in Aschaffenburg, Bingen, Frankfurt, Bad Homburg, Darmstadt und Wiesbaden durch die jeweiligen Regionalgruppen vertreten. Vorsitzende der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN ist Anita Waldmann, die zugleich DLH-Vorsitzende und Vorsitzende des Myeloma Euronet ist.



Vom 19. - 21. Mai 2006 fand in Goslar das 14. Jahrestreffen des Vereins „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ statt.



Am 29.03.2006 fand in Bergneustadt eine Informationsveranstaltung der niedergelassenen Ärzte mit mehr als 400 Teilnehmern statt. U.a. war auch der NRW-Landtagsabgeordnete Bodo Löttgen gekommen. Neben der Darstellung der Situation der niedergelassenen Ärzte wurden von Michael Enders, DLH-Vorstandsmitglied und Vorsitzender der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V., Forderungen zur Optimierung der Versorgung aus Patientensicht präsentiert. Die Anwesenden vereinbarten, in Zukunft enger zusammenzuarbeiten.

Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome in Hamburg

- ein Beitrag von Jutta Zens, Leiterin der Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome Hamburg, Kottwitzstr. 60, 20253 Hamburg, Tel.: 040-405080, email Jutta.Zens@t-online.de

Vor etwa 5 Jahren - ca. ein halbes Jahr nach Feststellung meiner Diagnose „Follikuläres Lymphom, Stadium IV a“ - habe ich in Hamburg eine Selbsthilfegruppe für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL) gegründet.

Ich selbst hatte erfahren, wie mir die Hilfe und Unterstützung von Menschen aus der Selbsthilfe (u.a. Gerhold Emmert, Leiter der Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW e.V.) Mut gemacht hat, mit der Krankheit überhaupt weiter zu leben. Meinen fachlichen Wissensdrang konnte ich zum Teil auch bei der DLH stillen und so wurde ich DLH-Fördermitglied.

Durch Gespräche mit anderen Erkrankten lernte ich, mit meiner Angst umzugehen, mich ausführlich zu informieren und nahm meine Zukunft ein Stück selbst in die Hand. Diese guten Erfahrungen wünschte ich auch anderen. Außerdem merkte ich, wie wichtig es ist, dass ich mich kontinuierlich über die neuesten Therapieentwicklungen bei meiner Krankheit informiere.

Über den Umweg einer Selbsthilfegruppe für Hodgkin-Lymphome trafen sich ab Herbst 2001 ca. alle zwei Monate einige Frauen mit der Diagnose NHL im Gemeindehaus der St. Markus Kirche im Stadtteil Hoheluft in Hamburg. Schnell wurden die Hamburger Krebsgesellschaft e.V. und die Kontakt- und Informationsstelle

für Selbsthilfe (KISS) auf uns aufmerksam. Wir erschienen als Selbsthilfegruppe in deren Broschüren sowie in der Selbsthilfgruppen-Liste der DLH. Gingen bei den genannten Einrichtungen Anfragen von Menschen mit NHL aus dem Raum Hamburg ein, wurden diese an uns verwiesen.

Im Laufe der Jahre kamen ständig neue Mitglieder in die Gruppe. Andere, die ihre Therapie hinter sich gebracht hatten, blieben weg, weil sie Abstand von der Krankheit brauchten. Im Frühjahr 2005 sind wir als Selbsthilfegruppe Mitglied der DLH geworden. Regelmäßig alle zwei Monate - jeweils an einem Donnerstag - treffen wir uns. Wir sind dann ca. acht bis 10 Personen - überwiegend Männer. Die meisten von uns haben noch keine schulmedizinische Therapie gemacht, sind also in der „wait-and-watch-Phase“. Für einige ist dies eine schwere Zeit, dieses „Nichtstun“. Andere sind dankbar dafür, weil die Zeit und

damit die medizinische Entwicklung für uns arbeitet.

Wir tauschen uns regelmäßig über unser Befinden aus - zwischen den Treffen auch per Telefon. Wir haben begonnen, während unserer Treffen auch über unsere Gefühle wie Angst oder Freude zu sprechen. Wir sind traurig miteinander und wir lachen auch. Wir unterstützen uns und geben unsere guten und weniger guten Erfahrungen mit Therapien oder Ärzten weiter.

Fünf Jahre konnte ich die schulmedizinische Therapie hinauszögern. Ich lebe seit der Feststellung meiner Krankheit viel bewusster als vor dieser Zeit. Zwei Jahre nach Diagnosestellung hatte ich eine spontane Rückbildung. Die Lymphome sind später dann allerdings wieder gewachsen. Im März 2006 habe ich mit einer Therapie beginnen müssen. Ich bin sehr froh darüber, dass ich so lange warten konnte, denn jetzt wird als Standardbehandlung auch bei der Erstbehandlung der follikulären Lymphome der Antikörper Rituximab gegeben. Damit ist die Chance einer länger anhaltenden Krankheitsrückbildung (Remission) größer als ohne.

Ich hatte auf der Jahrestagung der DLH 2005 von einer Betroffenen über die Möglichkeit der Behandlung mit Bendamustin gehört. Sie hatte die Therapie ohne gravierende Nebenwirkungen gut vertragen. Auf der Tagung der NHL-Hilfe e.V. im September 2005 wurden in einem Fachvortrag ebenfalls die Vorteile der Therapie mit Bendamustin geschildert. Zum Glück habe ich einen Onkologen, der offen für meine Gedanken und Vorschläge war und nicht darauf bestand, unbedingt seine „Standard-Chemotherapie“ (CHOP) anwenden zu müssen.

Ich habe inzwischen 4 Zyklen Bendamustin und Rituximab erhalten, die ich sehr



Die Selbsthilfegruppe Non-Hodgkin-Lymphome in Hamburg

gut vertragen habe. An Nebenwirkungen hatte ich außer der Verringerung der Leukozyten (bis auf 2500) ein paar Tage nach den Infusionen etwas Übelkeit. Die Therapie erlaubt mir - bis auf die wenigen Tage nach den Infusionen - fast mein „normales Leben“ weiter zu führen. Meine Haare sind nicht ausgegangen, ein Effekt, der medizinisch zwar nicht wichtig, psychisch aber nicht zu unterschätzen ist. Mir sieht niemand an, dass ich gerade eine Chemotherapie durchmache. Zu der Behandlung Bendamustin plus Rituximab gibt es seit gut zwei Jahren an der Universität Frankfurt eine Studie im Vergleich zu R-CHOP.

Ein Erfolg der Therapie wurde bei mir bereits wenige Tage nach dem ersten Zyklus fühl- und sichtbar. Die vorher gestaute Lymphflüssigkeit konnte wieder fließen und die Lymphome wurden kleiner. Jetzt, nach 4 Zyklen, sind erste Kontrolluntersuchungen (Farb-Doppler-Sonographie, CT) gemacht worden mit dem Ergebnis eines sehr guten Therapieerfolges. Ob ich eine komplette oder teilweise (d.h. partielle) Krankheitsrückbildung habe - da will sich mein Onkologe noch nicht festlegen. Dazu gehört seiner Meinung nach eine PET-Untersuchung. Aber ob diese von der Krankenkasse übernommen wird, muss ich erst noch klären. An die Chemotherapie soll sich eine zweijährige Erhaltungstherapie mit Rituximab anschließen. Bisher vorliegende Studien haben gezeigt, dass damit die rückfallfreie Zeit wesentlich verlängert werden kann.

Dass es mir unter der Therapie bisher so relativ gut ergangen ist, hat einigen Mitglieder meiner Selbsthilfegruppe, die voraussichtlich in den nächsten Monaten mit einer Therapie beginnen müssen, viel Mut gemacht. Sie konnten mein gutes körperliches wie seelisches Befinden wahrnehmen und werden voller Zuversicht auch in ihre Therapie gehen.

Neue Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Radolfzell (Bodensee)

- ein Beitrag von Günther Hotz, Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten sowie deren Angehörige in Radolfzell

Leukämie: Was nun? Viele Betroffene wissen bei der Diagnose Leukämie nicht, wie sie damit umgehen sollen. Man wird praktisch von einer Minute auf die andere vor Probleme gestellt, an die man im Leben bisher nicht gedacht hat. Wie



Günther Hotz ist Ansprechpartner der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Radolfzell (Bodensee)

sind meine Chancen auf Heilung? Wie geht es - wenn überhaupt - beruflich weiter? Wie werde ich finanziell unterstützt? Wie gehen meine Angehörigen, Freunde, Bekannte damit um? Auf was müssen wir künftig achten? Um hier Unterstützung und Hilfe für an Leukämie Erkrankte und deren Angehörige zu bieten, wurde in Radolfzell eine Selbsthilfegruppe gegründet, die von einem AML-Patienten (AML = Akute Myeloische Leukämie) geleitet wird. Sinn und Zweck der Gruppe ist es, Betroffenen unter Gleichgesinnten Tipps und Anregungen zu geben, wie man mit der Krankheit und den damit verbundenen, u.a. auch sozialen, Problemen besser umgeht. Die neu gegründete Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphomerkranke sowie deren Angehörige trifft sich jeden ersten Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr im Meinradshaus in Radolfzell (bei der Meinradskirche), Mezgerwaidring, gegenüber dem Eingang Berufsschulzentrum. Parkplätze sind vorhanden. Nähere Informationen: Günther Hotz, Tel. 07732-971507, email: guenther-hotz@gmx.de.

Service

„Kompass durch das deutsche Gesundheitswesen“: Kompetenter Ansprechpartner sein – politisches und öffentlichkeitswirksames Know How gehören dazu

Hilfe zur Selbsthilfe auf dem gesundheitspolitischen Parkett und Erweiterung der Kompetenzen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit waren die beiden zen-

tralen Ziele des Seminars „Kompass durch das deutsche Gesundheitswesen“, das anlässlich der 11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 8. April 2006 in Königswinter stattfand. Durchgeführt wurde dieses Fortbildungsangebot für die DLH-Mitgliedsinitiativen von der Agentur „brain and more GmbH“, einem Beratungsunternehmen im Gesundheitsmarkt. Die beiden Referenten, Ute Lichte, Apothekerin, und Martin A. Zündorf, Journalist und Politologe, vermittelten Kenntnisse dabei nicht nur in Vorträgen. Breiten Raum nahm auch die Diskussion mit den Teilnehmern ein. Darüber hinaus fanden nachmittags zwei Workshops statt, bei denen Wissensvertiefung und ein reger Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt standen.

Die Wahrnehmung von Patientenselbsthilfegruppen in der Gesellschaft und der Politik hat sich in den letzten Jahren geändert. Neue Kompetenz wird von ihnen erwartet. Lange Zeit war die Aufgabe der Patientenselbsthilfegruppen auf die



Das Seminar „Kompass durch das deutsche Gesundheitswesen“ fand bei den Teilnehmern der 11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung großen Anklang.

Information der Erkrankten über unterschiedliche Therapieverfahren, psychosoziale Hilfsangebote und psychologische Unterstützung beschränkt. Von der Interaktion mit der Politik, den Krankenkassen und der Ärzteschaft waren sie im Wesentlichen ausgeschlossen.

Zunehmend werden sie jetzt auch von diesen Akteuren im Gesundheitswesen wahr- und ernst genommen, nicht zuletzt wegen einer Reihe von Gesetzesänderungen, die die Teilnahme von Patientenvertretern an zentralen Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss sicherstellen. Daher wird es für Patientenvertreter immer wichtiger, sich in den

Regelungen und Regulierungen des Gesundheitssystems auszukennen, um die Patienteninteressen unter diesen neuen, verbesserten Rahmenbedingungen zielgenau und effizient vertreten zu können. Für Patientenselbsthilfegruppen wie die DLH-Mitgliedsinitiativen können daher Seminare hilfreich sein, bei denen Grundprinzipien des Gesundheitswesens vermittelt und Möglichkeiten der Arbeit von Patientenvertretern im gesundheitspolitischen Umfeld aufgezeigt werden.

So standen im ersten Vortrag Grundlagen des Gesundheitssystems im Vordergrund: Erläutert wurde zunächst das Dilemma von sinkenden Einnahmen und dem Zwang zur Beitragssatzstabilität einerseits und den steigenden Ausgaben andererseits, die z.B. durch Innovationen im Bereich Therapie und Diagnostik sowie durch die Wandlung der Altersstruktur in unserer Gesellschaft hervorgerufen werden.

Von Interesse waren auch die Ausführungen zur Selbstverwaltung, in der im Wesentlichen Ärzte und Vertreter der Krankenkassen den Leistungsanspruch der Versicherten und die Leistungsvergütung nach gesetzlichen Rahmenvorgaben bestimmen.

Zentrales Thema waren zudem die Aufgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA). Dieses oberste Gremium der Selbstverwaltung kann umfangreiche und weitreichende Leistungseinschränkungen bis hin zu Ausschlüssen von Leistungen erwirken. Damit können Patienten von den Regelungen des GBA stark betroffen sein. Seit zwei Jahren gehören dem GBA nicht nur Leistungserbringer wie Ärzte und Vertreter der Krankenkassen an, sondern auch Patientenvertreter, deren Argumente gehört werden müssen. Für die Selbsthilfe ist dies ein richtiges und wichtiges Zeichen, dass sie ernst- und wahrgenommen wird – auch wenn es in diesem wichtigen Gremium kein Stimmrecht für die Patientenvertreter gibt.

Der zweite Vortrag gab Einblicke in die Prinzipien politischer Lobbyarbeit. Im anschließend stattfindenden Workshop zu professioneller Öffentlichkeitsarbeit standen folgende Fragen im Zentrum: Wer ist meine Zielgruppe? Mit welchen Botschaften und Wünschen nähere ich mich meiner Zielgruppe? Welche Maßnahmen, wie Veranstaltungen, Prospekte, Mailings, etc. wähle ich dafür? Finde ich Kooperationspartner, die mich in meiner Arbeit unterstützen können? Dabei stand nicht die „große Politik“ im Mittelpunkt, sondern vor allem die Öff-

entlichkeitsarbeit „vor Ort“, d.h. in der Region. Hier zeigte sich, wie viel Erfahrung und Know How die Vertreter der DLH-Mitgliedsinitiativen im Laufe der Zeit zusammengetragen haben. Es wurden Ideen für Veranstaltungen und für die Öffentlichkeitsarbeit diskutiert und Vorschläge zur Optimierung gemacht. Vom Referenten kamen Anregungen und Tipps, wie in Zukunft die Öffentlichkeitsarbeit noch effizienter gestaltet werden könnte.

Der zeitgleich stattfindende Workshop zu Fragen der Therapieverweigerung durch die Krankenkassen zeigte, dass Patienten sich zunächst klar darüber sein müssen, in welchem rechtlichen Rahmen ihre Therapie steht. Ist das Medikament verschreibungs- oder „nur“ apothekenpflichtig? Soll es therapeutisch in einer Situation eingesetzt werden, für die es nicht speziell zugelassen ist (sog. „Off-Label-Use“)? Ist das Medikament gar nicht in Deutschland zugelassen? Wenn ja, wo dann? Vielleicht in den USA oder aber in einem anderen EU-Land? All diese Aspekte müssen bei einem Widerspruch gegenüber den Krankenkassen nach Ablehnung der Kostenerstattung berücksichtigt werden. Nicht selten kommt es vor, dass die Kostenübernahme für eine Therapie aus rein formalen Gründen abgelehnt wird.

Hohe Bedeutung hat in diesem Zusammenhang das Urteil des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) vom 6. Dezember 2005. Dieses Urteil sowie ein weiteres Urteil des Bundessozialgerichts vom 4. April 2006, das in der Folge gefällt wurde, stellen wichtige Argumentationshilfen im Falle von Erstattungsproblemen dar (vgl. Seite 2 sowie ausführliche Berichterstattung in der DLH-INFO 29). Die Vortragsunterlagen können von den DLH-Mitgliedsinitiativen in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

„Alternative Therapien“ auf der Internetseite www.krebsinformation.de

Auf der Internetseite des Krebsinformationsdienstes (KID) www.krebsinformation.de wurde in der Rubrik „Aktuelles Thema“ ein Text zu „Alternativen Therapien“ eingestellt. Es wird aufgezeigt, welche Theorien hinter beliebten Verfahren stehen, wie diese aus wissenschaftlicher Sicht bewertet werden und woran man „schwarze Schafe“ unter den Anbietern erkennt. Der Text kann aufgerufen werden unter: http://www.krebsinformation.de/Aktuelles_Thema/index.html

Liste zuzahlungsbefreiter Arzneimittel im Internet

Das seit Mai 2006 geltende „Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz (AVWG)“ sieht vor, dass preisgünstige Arzneimittel unter bestimmten Voraussetzungen von der gesetzlichen Zuzahlung (10% des Abgabepreises, mindestens 5 Euro maximal 10 Euro) befreit werden. Unter dem Link <http://www.die-gesundheitsreform.de/presse/pressethemen/avwg/index.html> wurde eine Liste aller zuzahlungsbefreiten Arzneimittel eingestellt, und zwar sowohl als pdf- als auch als Excel-Datei. Die Liste umfasst zurzeit 159 Seiten mit ca. 2600 Einträgen und wird alle zwei Wochen aktualisiert.

Wie gehe ich vor, wenn mir die Krankenkasse eine Therapie verweigert?

Rechtsanwalt Lutz Weiberle aus Stuttgart hat auf dem 9. DLH-Patienten-Kongress am 28. Mai 2006 in Bonn einen interessanten Vortrag zu dem im Titel genannten Thema gehalten. Wir freuen uns sehr, dass er uns hierzu einen Textbeitrag eingereicht hat.

In der Regel genügt als Voraussetzung für die Inanspruchnahme einer ärztlichen Behandlung, dass der Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung dem Vertragsarzt vor Behandlungsbeginn seine Krankenversicherungskarte vorlegt. Dagegen bedarf es einer Entscheidung der Krankenkasse, wenn der Versicherte etwa ein Hilfsmittel oder die Gewährung von Krankengeld benötigt. Dies setzt einen entsprechenden Antrag des Versicherten bei seiner Krankenkasse voraus. Es bedarf aber auch einer Entscheidung der Krankenkasse, wenn ein zugelassener Vertragsarzt eine gewünschte Therapie nicht als Kassenleistung erbringt, weil keine eindeutigen Regelungen existieren oder z.B. ein Arzneimittel nur in den USA zugelassen ist. Die Krankenkasse muss dann überlegen und entscheiden, ob und wie sie dem Versicherten eine Leistung bzw. Therapie zur Verfügung stellt. Der Versicherte hat insoweit einen direkten Anspruch gegenüber seiner Krankenkasse, auch wenn mit der Behandlung auf Krankenversicherungskarte die Ärzte eigenverantwortlich über die Behandlung entscheiden. Lehnt die Krankenkasse die Kostenübernahme für eine Behandlung ab, soll sie dies in einem schriftlichen Bescheid mitteilen. Der Versicherte sollte es auf keinen Fall bei einer mündlichen Ablehnung belassen.

Tipp: Wird die Leistung bzw. das Arzneimittel selbst beschafft, **besteht kein Anspruch auf Erstattung der Kosten, sofern die Leistung vor der Antragstellung bzw. vor der Ablehnung beschafft wird.** Die Entscheidung der Krankenkasse sollte insofern unbedingt abgewartet werden, sonst muss die Unaufschiebbarkeit der Leistung nachgewiesen werden (was schwierig ist). Der Versicherte darf hingegen handeln, ohne abwarten zu müssen, wenn eine ablehnende Entscheidung ergangen ist. Der Versicherte hat dann die Wahl, seinen Anspruch entweder als „Sachleistung“ zu erstreiten oder aber auf „Kostenerstattung“ auszuweichen. Der Weg, die Leistung als Sachleistung zu erstreiten, birgt die Gefahr, dass viel Zeit bis zur Behandlung vergeht. Bei der Kostenerstattung besteht die Gefahr, dass der Versicherte auf seinen Kosten sitzen bleibt, wenn die ablehnende Entscheidung der Krankenkasse in der Sache bestätigt wird.

Gegen einen ablehnenden Bescheid kann innerhalb eines Monats nach Zugang des Bescheids Widerspruch erhoben werden. Die Frist muss eingehalten werden. Eine Ausnahme besteht nur, wenn keine sog. „Rechtsmittelbelehrung“ im Bescheid der Krankenkasse enthalten ist. In diesen Fällen verlängert sich die Frist auf ein Jahr nach Zugang des Bescheids. Wird der Widerspruch als unbegründet zurückgewiesen, besteht die Möglichkeit, innerhalb eines Monats nach Zugang des Widerspruchsbescheids Klage vor dem Sozialgericht zu erheben.

Tipp: Bei besonders eilbedürftigen Sachen (wie eine zeitlich nicht verzögerbare Behandlung) kann die begehrte Leistung im Wege der einstweiligen Anordnung vor dem Sozialgericht erreicht werden. Eine Versagung des vorläufigen Rechtsschutzes im Hinblick auf fehlende Erfolgsaussichten ist, wenn Grundrechte betroffen sind (z.B. lebensbedrohliche Situation, wenn ein Versicherter ein Medikament nicht erhält), nur nach eingehender Prüfung zulässig. Wichtig sind eine ausführliche Darlegung des Sachverhalts und eine Begründung der Eilbedürftigkeit.

[Anmerkung der DLH: Leukämie- und Lymphompatienten, die konkret von einer Therapieverweigerung betroffen sind, können sich gerne an die DLH-Geschäftsstelle wenden.]

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Evidenz

Der Begriff stammt aus dem Englischen und charakterisiert in der Medizin in erster Linie Informationen, die aus wissenschaftlichen Studien stammen, und einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen (evidence = engl. für „Nachweis“, „Anzeichen“, „Beleg“, „Hinweis“). Die Qualität der Evidenzlage hängt dabei wesentlich von der methodischen Güte der zugrunde liegenden Studien ab.

Meta-Analyse

Eine Meta-Analyse (griechisch: meta = übergeordnet) ist eine Zusammenstellung

und Auswertung verschiedener Studien, die die gleiche medizinische Fragestellung untersucht haben. Da einzelne Studien widersprüchliche Ergebnisse haben können, erhofft man sich von einer Meta-Analyse eine größere Aussagekraft. Für die Qualität einer Meta-Analyse ist es wichtig, möglichst alle zu einem Thema bereits durchgeführten Studien einzubeziehen.

Partizipative Entscheidungsfindung („Shared Decision Making“)

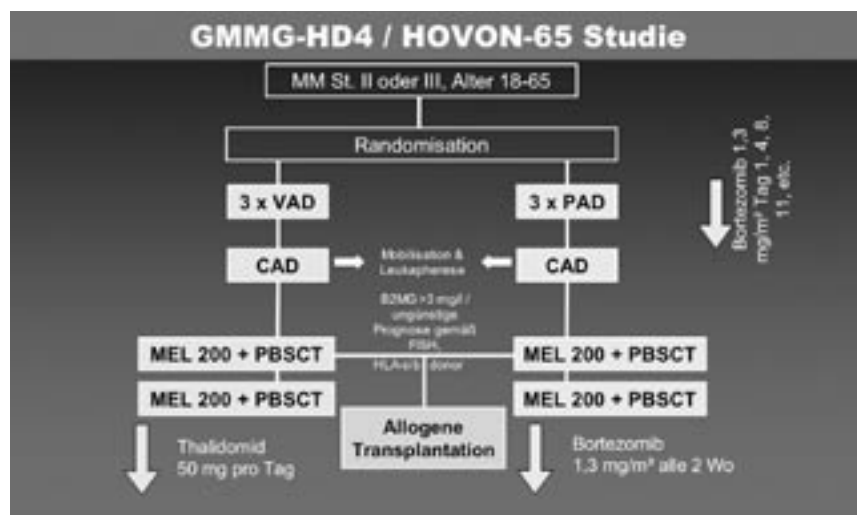
Die Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) ist ein Interaktionsprozess mit dem Ziel, unter gleichberechtigter aktiver Beteiligung von Patient und Arzt auf Basis geteilter Information zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft, v.a. hinsichtlich der Behandlung, zu kommen.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Vierte Hochdosistherapiestudie (HD4) der GMMG-Studiengruppe für Patienten bis 65 Jahre

- ein Beitrag von Dr. Uta Mazitschek und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Medizinische Klinik V und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Universitätsklinikum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 350, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-568198, Fax: 06221-561957, eMail: Studiensekretariat_GMMG@med.uni-heidelberg.de
Sowohl die Hochdosistherapie mit Transplantation eigener (autologer) Blutstamm-

zellen als auch die Behandlung mit Bortezomib (Velcade®), Thalidomid (Thalidomide®) und Lenalidomid (Revlimid®) haben die Prognose von Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom verbessert. Die Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multicenter Group“ (GMMG) hat mehrere multizentrische Studien zur Hochdosistherapie durchgeführt. In der im Oktober 2005 begonnenen „GMMG-HD4-/Hovon-65-Studie“ wird der Proteasomenhemmer Bortezomib, eine neue und viel versprechende Substanz, u.a. als Teil der Erstlinien-Therapie des Multiplen Myeloms untersucht. Bortezomib wirkt nach einem neuartigen Prinzip. Das Proteasom, ein essentieller Zellbestandteil, vermittelt den Abbau der



Schematischer Ablauf der GMMG-HD4-/HOVON-65-Studie (MM: Multiples Myelom; B2MG: Beta-2-Mikroglobulin; FISH: Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung; HLA-sib donor: HLA-identischer Familienspender; MEL 200: Melphalan 200mg/m²; PBSCT: autologe periphere Blutstammzell-Transplantation, VAD: Vincristin+Adriamycin+Dexamethason, PAD: Bortezomib+Adriamycin+Dexamethason, CAD: Cyclophosphamid+Adriamycin+Dexamethason)

meisten Eiweiße innerhalb der Zelle, u.a. solcher, die am Zellwachstum, an der Zellreifung und am Zelltod beteiligt sind. Dieser Zelleiweißabbau wird durch Bortezomib gehemmt. Die Zelle „erstickt“ - bildlich gesprochen - „am eigenen Müll“. Die Ergebnisse mehrerer Phase-II-Studien und einer Phase-III-Studie belegen die Wirksamkeit von Bortezomib bei Patienten mit Rückfall eines Multiplen Myeloms. Bortezomib ist deshalb zur Rückfalltherapie des Multiplen Myeloms in Deutschland zugelassen. Um die Effektivität und die Nebenwirkungen in der Primärtherapie zu untersuchen, wurde gemeinsam mit der holländischen HOVON-Studiengruppe ein Studienkonzept erarbeitet. Diese „GMMG-HD4-/HOVON-65-Studie“ untersucht, ob die Zeit bis zum erneuten Auftreten einer Krankheitsaktivität (ereignisfreies Überleben) durch die zusätzliche Gabe von Bortezomib innerhalb eines Hochdosistherapiekonzeptes verlängert wird. Weiterhin werden in dieser internationalen multizentrischen, randomisierten Phase-III-Studie die Ansprechraten, das Gesamtüberleben und die Nebenwirkungen von Bortezomib geprüft. Der schematische Ablauf der Studie ist in der nebenstehenden Abbildung dargestellt. Im Therapiearm B wird Bortezomib sowohl in der anfänglichen Therapie („Induktion“), in Kombination mit Adriamycin und Dexamethason, dem sog. „PAD-Schema“, als auch in der Erhaltungstherapie untersucht. (Das P innerhalb des PAD-Schemas war ein Teil eines Entwicklungsnamens für Bortezomib). Patienten im Therapiearm A erhalten eine anfängliche Chemotherapie nach dem etablierten VAD-Schema und eine Erhaltungstherapie mit niedrig dosiertem Thalidomid. Die Stammzellmobilisierung mit CAD (Cyclophosphamid + Adriamycin + Dexamethason) und die Hochdosistherapie (Melphalan 200 mg pro m² Körperoberfläche) werden in beiden Therapiearmen in gleicher Weise durchgeführt. Liegen Hochrisikofaktoren vor, kann bei Patienten, für die ein Geschwister-Spender mit identischen Gewebemerkmalen vorhanden ist, nach dem ersten Hochdosistherapie-Zyklus und autologer Blutstammzelltransplantation eine allogene Stammzelltransplantation nach dosisreduzierter Konditionierung geprüft werden. Diese allogene Transplantation ist experimentell und sollte deshalb innerhalb einer Studie erfolgen. In diesem Fall folgt keine Erhaltungstherapie mit Bortezomib bzw. Thalidomid. Als Hochrisikofaktoren gel-

ten ein Beta-2-Mikroglobulin-Wert > 3 mg/l oder ein ungünstiger Befund in der sog. „molekular-zytogenetischen“ Diagnostik, d.h. der Nachweis von speziellen Chromosomenveränderungen in den Myelomzellen. „Allogen“ bedeutet, dass die Stammzellen von einem Familien- oder Fremdsponder stammen. Die „Konditionierung“ ist die der Stammzellübertragung unmittelbar vorausgehende Therapie.

Die Studie wurde im Oktober 2005 in Deutschland begonnen. Innerhalb von drei Jahren sollen international 800 Patienten, die jünger als 66 Jahre sind, eingeschlossen werden. Bisher sind in Deutschland 24 Zentren beteiligt und 109 Patienten (Stand 15. August 2006) in die Studie aufgenommen. Insgesamt werden mindestens 42 GMMG-Zentren an dieser Studie teilnehmen. Aufgrund der internationalen Zusammenarbeit der GMMG-Studiengruppe wird es möglich sein, die wichtige Frage des Stellenwertes von Bortezomib in der Primärtherapie des Multiplen Myeloms innerhalb von wenigen Jahren zu klären. Durch den direkten Vergleich von Bortezomid mit Thalidomid in der Erhaltungstherapie sind den Patienten in beiden Therapiearmen der Studie innovative Medikamente zugänglich. Die Daten, die innerhalb der Studie gewonnen werden, sind von hoher Qualität und können für die Zulassung von Bortezomib in der Primärtherapie genutzt werden. Die zur Erlangung dieser hohen Datenqualität notwendige zusätzliche Arbeit für die Studienärzte kann nicht vollständig honoriert werden. Umso erfreulicher ist es, dass die Studie trotz der schwierigen Bedingungen zur Studiendurchführung in Deutschland erfolgreich begonnen werden konnte.

Im Rahmen des begleitenden Forschungsprogramms wird u.a. die prognostische Bedeutung von Risikofaktoren bei Diagnosestellung bezüglich des ereignisfreien Überlebens untersucht. Insbesondere werden die Beta-2-Mikroglobulin-Konzentration und Chromosomenveränderungen in den Myelomzellen untersucht. Die Durchführung der klinischen Studie und die moderne molekularbiologische Diagnostik der Myelomerkrankung werden durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung entscheidend gefördert. Die Studiendurchführung wird zusätzlich durch die pharmazeutische Industrie unterstützt.

Wir möchten uns bei allen Patienten, die in der Studie behandelt werden, für das Vertrauen herzlich bedanken. Wir sind überzeugt, dass die Ergebnisse wichtige Erkenntnisse zur Primärbehandlung von

Myelompatienten, die jünger als 66 Jahre alt sind, erbringen werden.

Weitere Informationen zu den Studien der GMMG sind über das GMMG-Studiensekretariat erhältlich (Kontakt Daten s. oben).

Das Myeloma Euronet (Me) sorgt für Patientenaufklärung und beleuchtet Ungleichheiten in der Versorgung von Myelompatienten in Europa

Vertreter des „Myeloma Euronet“ (Me), einem europäischen Netzwerk von derzeit 15 Myelom-Patientenorganisationen aus 11 Ländern, haben sich am 17. Juni 2006 in Amsterdam anlässlich der Tagung der europäischen Hämatologie-Gesellschaft (EHA) getroffen, um über neue Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms/Plasmozytoms zu sprechen. Im Rahmen des Treffens fand eine international besetzte Podiumsdiskussion zur Verfügbarkeit der unterschiedlichen Therapieansätze innerhalb Europas statt. Das Myeloma Euronet versteht sich als Stimme europäischer Myelompatienten und setzt sich für eine Verbesserung der derzeit ungleichen Therapieverfügbarkeit ein. In Europa sind rund 77.000 Patienten von einem Multiplen Myelom betroffen. „Wir müssen die Patienten aufklären, indem wir am Patienten orientierte, aktuelle Informationen über Behandlungsmöglichkeiten weitergeben und das Problem der ungleichen Therapieverfügbarkeit innerhalb Europas ansprechen“, so Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH und des Me. „Wir wissen, dass die Behandlungskosten bei bestimmten Therapieansätzen nicht gerade gering sind, aber jeder Patient hat das Recht auf eine individuell abgestimmte Behandlung gemäß aktueller, medizinischer Erkenntnisse. Die nationalen Gesundheitsbehörden haben Sorge zu tragen, dass alle medizinisch angezeigten Therapien zur Behandlung des Multiplen Myeloms verfügbar sind. Die Kosten jedenfalls sollten bei Behandlungsentscheidungen nicht der ausschlaggebende Faktor sein“, fährt sie fort. Nähere Informationen zum Myeloma Euronet gibt es unter www.myeloma-euronet.org. U.a. läuft dort zurzeit eine internationale Umfrage zu Barrieren in der Versorgung von Myelompatienten. Die Umfrageergebnisse werden voraussichtlich Ende 2006 veröffentlicht. Kontakt: Robert Schaefer, Telefon: 0171-6204591, email info@myeloma-euronet.org

Beiträge

Die Behandlung Myelodysplastischer Syndrome

- ein Beitrag von PD Dr. Ulrich Mahlknecht, Innere Medizin V, Universitätsklinik Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel.: 06221-568030, Fax: 06221-564920, email: ulrich.mahlknecht@med.uni-heidelberg.de

Unter dem Begriff **Myelodysplastische Syndrome** (abgekürzt **MDS**) fasst man eine Gruppe von Knochenmarkerkrankungen zusammen, bei denen die Blutbildung nicht von gesunden, sondern von genetisch veränderten Knochenmarkzellen ausgeht. Dies führt letztlich dazu, dass nicht mehr ausreichend rote Blutkörperchen gebildet werden (d.h. die Erythrozyten und der Hämoglobinwert, kurz: Hb, sind erniedrigt). Ferner werden teilweise auch zu wenige weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und zu wenige Blutplättchen (Thrombozyten) gebildet.

In der Regel macht sich die Erkrankung zunächst durch eine Blutarmut (Anämie) bemerkbar. Falls auch die Blutplättchen verändert und erniedrigt sind, können Blutungen auftreten, und im Falle einer Verminderung der weißen Blutkörperchen kann es zu Fieber und Infektionen kommen. Sind sowohl die roten Blutkörperchen, die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen gleichzeitig vermindert, bezeichnet man dies als „Panzytopenie“. Im Knochenmark von MDS-Patienten finden sich zahlreiche defekte Blutzellen, die nicht mehr richtig funktionieren und teilweise auch vorzeitig absterben. Zur sicheren Diagnose des MDS sind daher neben der Untersuchung der Zellen aus dem Blut auch eine mikroskopische Analyse der Blutzellen im Knochenmark sowie eine Analyse der Chromosomen dieser Zellen erforderlich. Die Ursache für Myelodysplastische Syndrome ist letztlich unklar, die Erkrankung tritt aber häufig im höheren Lebensalter oder nach einer Strahlen- oder Chemotherapie auf.

Der Krankheitsverlauf bei MDS ist typischerweise schleichend. Häufig nimmt der Hämoglobinwert als Messwert für die Anzahl der roten Blutkörperchen und damit für den Sauerstofftransport im Körper ab. Dies macht sich bei den Betroffenen dadurch bemerkbar, dass sie weniger belastbar und schnell „aus der Puste“ sind. Therapeutisch versucht man diesen Zustand entweder durch

Transfusion von Erythrozytenkonzentraten oder aber durch das Spritzen von Wachstumsfaktoren, welche die Bildung von Erythrozyten unterstützen sollen (Erythropoetin), zu verbessern. Häufig verschlechtert sich parallel auch die Zahl der Thrombozyten, die für die Blutstillung wichtig sind, und die Anzahl der weißen Blutkörperchen, die für die Infektabwehr zuständig sind. Bei einer verminderten Thrombozytenzahl können gespendete Thrombozyten verabreicht werden, um damit die Blutungsgefahr zu minimieren. Bei sehr niedrigen Leukozytenwerten sind MDS-Patienten vermehrt infektanfällig. In dieser Situation kann die vorbeugende (prophylaktische) Einnahme von Antibiotika helfen, Infektionen abzuwehren. Die genannten Maßnahmen bezeichnet man als Supportivmaßnahmen, da sie den Patienten helfen, ein weitgehend normales Leben zu führen. Einen Einfluss auf den weiteren Krankheitsverlauf haben diese Maßnahmen allerdings nicht.

In Abhängigkeit vom Krankheitsstadium wird das MDS nach der sog. *FAB-Klassifikation* eingeteilt in:

- RA (refraktäre Anämie): dies ist ein frühes Stadium des MDS. Die Menge an Blasten (sehr unreife weiße Blutzellen) liegt im Normbereich.
- RARS (refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten): wie RA, es finden sich jedoch Ringsideroblasten (bestimmte Vorläuferzellen der Erythrozyten mit ringförmig um den Kern angeordneten Ferritinhaltigen Körnchen)
- RAEB: RA mit Blastenvermehrung
- RAEB-T: RAEB in Transformation (Vorstufe zur Akuten Myeloischen Leukämie, kurz AML)
- CMML: Die Chronische Myelomonocytaire Leukämie (CMML) entspricht der RAEB, hierbei treten allerdings zusätzlich Monozyten auf)



PD Dr. Ulrich Mahlknecht

Letztlich geheilt werden können Patienten von einem MDS nur durch eine allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdsponder. Dieses Therapieverfahren ist allerdings aufgrund der schwerwiegenden Nebenwirkungen im Rahmen der Transplantation lediglich jüngeren Patienten zumutbar. In der letzten Zeit stehen jedoch auch für ältere MDS-Patienten neuartige Therapieverfahren zur Verfügung, die in vielen Fällen zur deutlichen Verbesserung des Befindens führen und mit einer deutlichen Verminderung der Transfusionsbedürftigkeit einhergehen. In einigen Fällen können sie sogar zum völligen Verschwinden der MDS-Krankheitszeichen führen.

Leider geht in etwa 30% aller Fälle nach einer gewissen Zeit das MDS plötzlich in eine Akute Myeloische Leukämie über, die bei vielen Patienten wegen ihres geschwächten Zustandes schwer behandelbar ist. Daher ist die frühzeitige Einleitung einer angemessenen Behandlung für MDS-Patienten in Abhängigkeit von ihrem Krankheitsstadium außerordentlich wichtig, um so den Übergang in eine akute Leukämie möglichst abzuwenden bzw. möglichst lange hinauszuzögern. Prinzipiell stützen sich heute therapeutische Entscheidungen bei den MDS u.a. auf eine standardisierte Risikoeinschätzung der Erkrankung. Hierzu benutzt man sogenannte Scoring-Systeme, z.B. das „International Prognostic Scoring System (IPSS)“. Dabei gelten die Risikogruppen „low“ und „intermediate-1“ als Niedrig-Risiko-MDS, während es sich bei den Risikogruppen „intermediate-2“ und „high“ um Hochrisikopatienten handelt.

Behandlung des Niedrig-Risiko-MDS

Die Behandlung der Niedrig-Risiko-MDS beruht auf supportiven Maßnahmen (siehe oben) im Sinne von Bluttransfusionen (Gabe von Erythrozyten- bzw. Thrombozytenkonzentraten) sowie von Antibiotikagaben bei Infekten. Ggf. können Faktoren, die das Wachstum der sog. neutrophilen Granulozyten anregen, verabreicht werden, sofern diese speziellen weißen Blutkörperchen erniedrigt sind und Fieber auftritt. Wenn regelmäßige Erythrozytenkonzentrate transfundiert werden, ist auch eine konsequente Eisenentleerungstherapie wichtig. Ferner können in dieser Risikogruppe (Patienten mit RA, RARS oder RAEB mit transfusionspflichtiger Anämie oder Thrombozytopenie) die Substanzen Antithyroglobulin und Ciclosporin verabreicht werden, was bei bis zu 33% der Patienten dazu geführt hat, dass sie

nicht mehr transfusionspflichtig waren. In der Literatur wird darüber hinaus berichtet, dass es bei 44% der Patienten zu einer Verbesserung der Granulozytenwerte und bei 56% der Patienten zu einem klinisch relevanten Thrombozytenanstieg gekommen ist. Thalidomid (das ehemalige Contergan) ist eine Substanz, die die Neubildung von Gefäßen unterdrückt und auf den klinischen Verlauf des MDS einen sehr günstigen Einfluss hat. Dabei scheinen Patienten mit einem frühen Stadium des MDS besser anzusprechen (40%) als bei fortgeschrittenem MDS. Allerdings muss die Behandlung bei bis zu 30% der Patienten wegen starker Nebenwirkungen eingestellt werden (Müdigkeit, Verstopfung, Nervenschädigungen). Inzwischen gibt es jedoch Thalidomid-ähnliche Substanzen (Revlimid®, Wirkstoff: Lenalidomid), welche bei einer bestimmten Frühform des MDS (sog. „5-q-minus-Syndrom“) eingesetzt werden können und ein deutlich günstigeres Nebenwirkungsprofil aufweisen (Nervenschädigungen und Müdigkeit kommen kaum vor). Mit Lenalidomid konnte in einer internationalen Studie bei knapp 70% der behandelten Patienten eine anhaltende Transfusionsfreiheit erreicht werden. In 44% der Fälle war die Krankheit nicht mehr nachweisbar. (Lenalidomid ist in Deutschland bzw. EU-weit noch nicht zugelassen, die Zulassung ist aber beantragt).

Behandlung von Hochrisiko-MDS

5-Azacytidin (Vidaza®) und 5-Aza-2'-Deoxycytidin (Decitabine®) sind Substanzen, welche direkt an der Erbsubstanz angreifen (sog. „demethylierende Substanzen“). Sie wirken nicht - wie bei einer herkömmlichen Chemotherapie - sowohl auf gutartige als auch auf bösartige Zellen schädigend, sondern haben die Ursprungszellen des MDS zum Ziel und führen dazu, dass aus diesen normale, funktionstüchtige Blutzellen heranreifen. MDS-Zellen werden sozusagen „umprogrammiert“ und aus „bösartigen“ Zellen werden quasi wieder „gutartige“ gemacht. Vidaza® wurde in den USA, in der Schweiz und in Frankreich zur Behandlung des MDS zugelassen, nachdem eine klinische Studie einen klaren Überlebensvorteil der behandelten Patienten im Vergleich zu unbehandelten Patienten zeigen konnte. Der Anteil an teilweisen und kompletten Krankheitsrückbildungen in der Behandlungsgruppe betrug 23%. Mit Vidaza® wurde dabei die Zeit bis zum Eintritt einer akuten Leukämie deutlich verlängert. Mit Decitabine® wurden in kleineren klini-

schen Studien bei Patienten mit hohem Risiko für einen ungünstigen Verlauf Ansprechraten von bis zu 50% erreicht. (Weder Vidaza® noch Decitabine® sind zurzeit in Deutschland bzw. EU-weit zugelassen, für Decitabine® läuft aber derzeit das Zulassungsverfahren.)

Beim Übergang des MDS in eine AML werden intensive Polychemotherapien mit Protokollen, wie sie bei der AML angewendet werden, bis ins hohe Alter eingesetzt. Dabei werden die Intensität der Therapie und die Zusammenstellung der verwendeten Substanzen an den Allgemeinzustand und an die Organfunktionen des Patienten angepasst. In neueren Studien wurden vollständige Rückbildungsraten zwischen 30 und 70% berichtet. Günstige Langzeitverläufe sind vor allem für RAEB/T-Patienten mit normalem Chromosomensatz in den MDS-Zellen bekannt. Die allogene Blutstammzelltransplantation ist Therapie der Wahl für Patienten, die jünger als 50 Jahre sind, ein Hochrisiko-MDS haben und für die ein passender Spender zur Verfügung steht. Dabei zählt das Alter zum Zeitpunkt der Transplantation zu den größten Risikofaktoren. Eine deutliche Verbesserung insbesondere auch für ältere Patienten mit einer AML nach vorausgegangenem MDS versprechen neue dosisreduzierte Protokolle zur Vorbehandlung vor der eigentlichen Stammzellübertragung (sog. „Konditionierung“). Dadurch wird eine Transplantation auch in höherem Lebensalter möglich, und die Nebenwirkungen durch die Chemotherapie sind geringer.

Abgesehen von den beschriebenen Therapiemöglichkeiten für Patienten mit MDS bzw. AML nach MDS führen wir in Heidelberg ein durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. gefördertes Forschungsprojekt durch, mit dem die Entstehungsmechanismen der Myelodysplastischen Syndrome näher erforscht werden.

Rehabilitation von Patienten mit Lymphomen oder Leukämien

- ein Beitrag von PD Dr. Oliver Rick, Klinik Reinhardshöhe, Quellenstraße 8-12, 34537 Bad Wildungen, Tel.: 05621-705-154, Fax 05621-705-450, email oliver.rick@klinik-reinhardshoehoe.de

Leukämien und Lymphome stellen eine zahlenmäßig relativ kleine Erkrankungsgruppe dar. Dennoch haben sie aufgrund der in den letzten Jahren deutlich verbesserten therapeutischen Möglich-



PD Dr. Oliver Rick

keiten auch eine besondere Bedeutung für die medizinische Rehabilitation erlangt. Nicht alle Patienten mit diesen Tumorerkrankungen bedürfen einer stationären Rehabilitationsmaßnahme. Insbesondere Patienten mit Lymphomen im frühen Stadium, die ausschließlich eine sehr milde Chemotherapie oder nur eine lokale Bestrahlung erhalten haben, leiden oft nicht an besonderen Nebenwirkungen oder Funktionseinschränkungen. Eine medizinische Rehabilitation in einer auf Leukämie- und Lymphomerkrankungen spezialisierten Einrichtung sollte aber immer dann erfolgen, wenn mindestens eine der folgenden Problematiken vorliegt:

- Allgemeine Schwäche und Abgeschlagenheit sowie chronisches Müdigkeitssyndrom (Fatigue-Syndrom) nach einer tumorspezifischen Therapie
- Psychosoziale Störungen oder reaktive depressive Verstimmungen aufgrund der Tumorerkrankung oder der Therapie
- Schädigungen oder Störungen von Körperstrukturen und Körperfunktionen nach Bestrahlung bzw. nach Chemotherapie
- Folgen einer allogenen Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender, insbesondere Probleme in Zusammenhang mit einer chronischen Graft versus Host Disease (=Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit, kurz: GvHD)

Hinzu kommen häufig therapie- oder tumorassoziierte Beschwerden, die sehr belastend sein können. Ambulant können sie oft nur unzureichend behandelt werden und stellen damit ein gezieltes Aufgabengebiet für die stationäre Rehabilitation dar. Im Folgenden werden die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation detaillierter dargestellt.

Reduziertes Allgemeinbefinden/Fatigue-Syndrom

Bei vielen Patienten mit Leukämien und Lymphomen steht die Reduktion der allgemeinen körperlichen Leistungsfähigkeit im Vordergrund. Daher ist ein gestuftes und individuell abgestimmtes Bewegungstherapieprogramm vordringlich. Beim noch sehr leistungsschwachen Patienten oder bei speziellen Funktionsstörungen des Muskel- und Skelettsystems wird die Bewegungstherapie mit einer gezielten krankengymnastischen Einzelbehandlung eingeleitet. Hier kann auch auf spezielle Funktionseinschränkungen der Bewegungsorgane oder spezielle Situationen nach Chemotherapie, Bestrahlung oder Stammzelltransplantation eingegangen werden. Später kann der Patient aufbauend und in krankengymnastischen Kleingruppen weiter behandelt werden. Bei einem Großteil der Patienten kann jedoch die Behandlung in krankengymnastischen Kleingruppen oder in sporttherapeutischen Gruppen beginnen, die der unterschiedlichen Leistungsfähigkeit der Patienten angepasst sind. Auf der Basis sportmedizinischer Erkenntnisse trainieren die Patienten in der Halle, im Wasser oder im Gelände. Dabei werden teilweise medizinische Trainingsgeräte zum gezielten Muskelaufbautraining oder die Fahrradergometrie zum Training des Herz-Kreislaufsystems eingesetzt. Im Rahmen der herzfrequenzgesteuerten Fahrradergometrie kann die Leistungsfähigkeit objektiviert werden. Ähnliches gilt für die Beweglichkeit und Kraftmessung im Rahmen des Muskelaufbautrainings. Bei Bedarf, z.B. wenn Beschwerden durch Muskelverspannungen vorliegen, kommen begleitend passiv physikalische Therapiemaßnahmen zur Anwendung (z.B. Massage, Wärmetherapie, Elektrophysiotherapie).

Hormonelle Störungen

Bei Funktionsstörungen der hormonbildenden Organe (z.B. Schilddrüsenunterfunktion, gestörte Eierstockfunktion, Testosteronmangel) sind unter Berücksichtigung der Grunderkrankungen die entsprechenden Hormonbehandlungen einzuleiten oder fortzuführen. Fragen zur Fruchtbarkeit und zur weiteren Familienplanung sind für jüngere Patienten von großer Bedeutung. Dieser Problembereich kann im Rahmen der Rehabilitation, wenn die akutmedizinische Behandlung abgeschlossen ist und die direkte Lebensbedrohung häufig nicht mehr im Vordergrund steht, individuell angesprochen werden.

Sexualität und Zeugungsfähigkeit

Hinsichtlich sexueller Funktionsstörungen sollte eine ärztliche Beratung, evtl. ergänzt durch eine psychologische Beratung, durchgeführt werden. Es ist davon auszugehen, dass ein Großteil der Patienten diesen Problembereich nicht von sich aus anspricht, sondern auf Fragen des Arztes oder des Psychologen wartet. Störungen des sexuellen Erlebens und der sexuellen Zufriedenheit treten bei Patienten mit Leukämien und Lymphomen im Rahmen des Krankheitsverlaufs bzw. als Begleiterscheinung der Therapie häufig auf und bedeuten für die Betroffenen erhebliche Einbußen an Lebenszufriedenheit. Hinzu kommen negative Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl und auf die Partnerbeziehung und damit auch auf die soziale Integration. Für eine erfolgreiche Rehabilitation darf dieser Problembereich nicht ausgeblendet werden. Häufig ist es hilfreich, den Partner des Patienten in die Beratungsgespräche mit einzubeziehen oder auch getrennt zu beraten.

Infektanfälligkeit

Die durchgeführten intensiven Therapiemaßnahmen, wie z.B. eine allogene Stammzelltransplantation, oder in manchen Situationen die Erkrankung selbst, führen häufig zu einer länger anhaltenden verstärkten Infektanfälligkeit. In diesem Fall sollten größere Menschenansammlungen und Menschen, die einen Infekt haben, gemieden werden. Zusätzliche Risiken, wie das Rauchen, sollten aufgegeben werden. Bei beginnendem Infekt sollte frühzeitig ein Arzt aufgesucht werden. Eine ausführliche Beratung zu diesem Themenkomplex sollte angestrebt werden.

Ernährung

Die Ernährungsberatung hat für viele Patienten mit Leukämien und Lymphomen, insbesondere nach Stammzelltransplantation, einen hohen Stellenwert. Wichtig ist einerseits die Anpassung der Ernährung an Krankheits- und Therapiefolgen (z.B. bei Zustand nach chronischer GVHD des Darms) und andererseits das Wiedererlangen des Normalgewichts und damit der körperlichen Leistungsfähigkeit. Mittels einer gezielten Ernährungsberatung und Seminaren in der Lehrküche trainiert der Patient eine gesundheitsbewusste Ernährungsgestaltung, die einen wesentlichen Teil seiner Krankheitsverarbeitung darstellen kann.

Psychologische Beschwerden

Die psychosozialen Maßnahmen in der Rehabilitation zielen auf die Anregung

und die positive Beeinflussung aktiver Krankheitsverarbeitungsprozesse und die Entwicklung neuer Lebensperspektiven. Es soll erreicht werden, dass ungünstige Verhaltensformen wie passives oder resignatives Verhalten, Unterdrückung von Gefühlen oder sozialer Rückzug vermieden werden. Angst und depressive Reaktionen können durch die Unterstützung der (Wieder-)Erlangung aktiver Verhaltensmuster abgebaut werden. Verbunden damit ist eine Verbesserung des Selbstwertgefühls und der Selbstsicherheit. Dies ist Voraussetzung für den Abbau sozialer Ängste und fördert die berufliche und gesellschaftliche Reintegration. Die psychologische Betreuung und Unterstützung der Patienten ist nicht nur Aufgabe des fachpsychologischen Dienstes der Rehabilitationsklinik, sondern des gesamten Rehabilitationsteams (Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen, Krankengymnasten). Hierfür ist ein verständnisvolles Eingehen auf die Probleme des Patienten Voraussetzung, ebenso eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit. Darüber hinaus ist in der Rehabilitation von Leukämie- und Lymphom-Patienten und bei Zustand nach Stammzelltransplantation bei 30 bis 50 % der Patienten eine fachpsychologische Intervention erforderlich. Je nach Problemlage ist eine Einzelbetreuung und/oder die Teilnahme an einer Therapiegruppe anzustreben. In einem Eingangsgespräch ist die psychosoziale Problemsituation des Patienten zu erfassen und auf dieser Grundlage sind die Therapieziele festzulegen. Wegen des begrenzten zeitlichen Rahmens einer Rehabilitationsmaßnahme wird es in der Regel um die Festlegung realistischer Teilziele gehen. Verbunden hiermit ist die Motivation des Patienten zur aktiven Mitarbeit in der Rehabilitationsklinik. Neben der Einzelbetreuung und allgemeinen psychotherapeutischen Gruppen sollten themenzentrierte Gesprächsgruppen, Entspannungstherapieverfahren (progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen) sowie kreativtherapeutische Einzel- und Gruppenangebote zur Verfügung stehen.

Information

Informationsvermittlung und Beratung sind wichtige Bestandteile der Rehabilitation von Patienten mit Leukämien und Lymphomen bzw. von Stammzelltransplantierten. Die Patienten haben in der Regel ein hohes Informationsbedürfnis hinsichtlich der Krankheitsentstehung, der Behandlung und der Krankheitsbewältigung. Durch Einzelberatung und Vorträge sowie in kleinen Arbeitsgruppen

werden dem Patienten die notwendigen Informationen vermittelt. Dadurch soll der Krankheitsverarbeitungsprozess unterstützt und der Patient zu Eigenaktivität und Eigenverantwortung motiviert werden. In Gesprächsgruppen, in denen die Patienten aktiv einbezogen werden, sind die Betroffenen dazu angehalten, ihre gesunden Lebensfunktionen, Fähigkeiten und Ressourcen zu aktivieren und sich damit weniger auf die krankheitsbedingten Defizite zu konzentrieren. Bei Patienten mit Tumorerkrankungen, die mit dem Ziel der Heilung („kurativ“) behandelt worden sind, besteht oft ein erhebliches Informationsbedürfnis hinsichtlich des Risikos eines Rückfalls oder einer Zweitumorerkrankung. Ähnliches gilt auch für Patienten, deren Erkrankung zwar behandelbar ist, die aber langfristig nicht geheilt werden können. Auch sie fragen nach dem weiteren Krankheitsverlauf und der Prognose. Obwohl diese Punkte meist schon im akutmedizinischen Bereich besprochen worden sind, haben die Patienten diese Informationen vielfach nicht aufgenommen oder verdrängt. Mit dem Einsetzen der aktiven Krankheitsverarbeitung und dem Verlauf der stationären Rehabilitation müssen diese Informationen daher erneut gegeben werden. Hierzu sind intensive ärztliche Beratungsgespräche und/oder entsprechende Informationsveranstaltungen erforderlich. Nur wenn der Patient die Möglichkeit bekommt, alle für ihn wichtigen Informationen zu erhalten, wird er seine Krankheitsverarbeitung erfolgreich voranbringen. Zusätzliche schriftliche Informationsmaterialien und Hinweise auf für Patienten geeignete Literatur, wie z.B. thematisch relevante Zeitungen, können für die Betroffenen sehr nützlich sein.

Berufliche oder soziale Probleme

Die soziale Isolation durch Rückzug, Partnerprobleme und Depressionen erfordert zusätzliche soziale Hilfestellungen über den üblichen Standard hinaus, besonders in Form von Hilfen und Beratung bei der Reintegration in Familie, Nachbarschaft, Freundeskreis und Beruf. Mit der Beratung werden Zugänge zu unterstützenden, persönlichen, gesellschaftlichen, sozialen und materiellen Systemen geschaffen. Es werden Informationen und Hinweise gegeben, und es wird an zuständige Stellen vermittelt. Die Beratung sollte im Wesentlichen durch einen Sozialarbeiter erfolgen, der Erfahrungen in der Beratung von Leukämie- und Lymphom-Patienten bzw. Stammzelltransplantierten hat.

Folgende Themen können in diesem Zusammenhang bearbeitet werden:

- Feststellung der persönlichen und beruflichen Situation in einem Einzelgespräch unter Berücksichtigung besonderer individueller Anliegen und Fragen.
- Klärung der beruflichen und sozialen Probleme in Gesprächen mit Angehörigen, dem Arzt oder anderen Mitarbeitern.
- Aufzeigen von Möglichkeiten und Entscheidungshilfen, die zur Lösung der anstehenden Probleme führen können.
- Erstellung eines psychosozialen Konzeptes als Teil des Gesamtplanes sowie Planung der erforderlichen Maßnahmen gemeinsam mit dem Patienten.
- Informationen über sozialrechtliche Möglichkeiten
- Praktische Hilfe im Umgang mit Behörden (u.a. Antragstellung für einen Schwerbehindertenausweis, usw.)
- Beratung zum Schwerbehindertenrecht (Kündigungsschutz, steuerliche Vergünstigungen, usw.)
- Fragen zur Sozialversicherung (Krankenkassenleistungen, Krankengeld, Rente, Leistungen der Arbeitsverwaltung)
- Pflege- und Haushaltsfragen (Wohn-geld, Sozialhilfe)

Zusammenfassung

Mittels einer Rehabilitation können heutzutage die meisten der o.g. Probleme, die durch eine Leukämie- oder Lymphom-erkrankung bzw. deren Therapie ausgelöst werden, angegangen bzw. positiv beeinflusst werden. Dies kann aber nur erreicht werden, wenn die Maßnahme in einer auf Krebserkrankungen spezialisierten (onkologischen) Fachklinik erfolgt, die über ausreichende Erfahrungen mit Leukämie- und Lymphom-Patienten verfügt und auch die aufwändige medizinische Versorgung von stammzelltransplantierten Patienten übernehmen kann. Hierzu ist nicht nur eine umfassende ärztliche Vorkenntnis und Erfahrung unabdingbar, sondern auch ein interdisziplinäres Reha-Team bestehend aus Ärzten und Therapeuten, die auf die Behandlung von Krebspatienten spezialisiert sind (Hämatonkologen, Psychoonkologen), Krankengymnasten, Beschäftigungstherapeuten, Ernährungsberatern und Sozialarbeitern.

Für Fragen steht der Autor gerne persönlich zur Verfügung (Kontakt-daten siehe oben).

Der Stellenwert der Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen

Eine Studie zur Arzt-Patienten-angehörigen-Interaktion bei Patienten mit Leukämien und Lymphomen

- ein Beitrag von Dr. Jochen Ernst (Tel. 0341-9715407, Fax 0341-9715419, email jochen.ernst@medizin.uni-leipzig.de), Sylke Claus, Prof. Reinhold Schwarz (alle drei: Universität Leipzig, Institut für Arbeits- und Sozialmedizin, Selbständige Abteilung Sozialmedizin, Riemannstr. 32, 04107 Leipzig) sowie Prof. Christina Schröder (Universität Leipzig, Selbständige Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Philipp-Rosenthal-Str. 55, 04103 Leipzig)

Vorbemerkung

Im Verlauf der letzten Jahrzehnte hat sich das Verhältnis von Arzt und Patient verändert. Die Patientenrolle ist heute stärker als früher mit Attributen wie Informiertheit, Autonomiebedürfnis, Streben nach Verantwortung oder Wunsch nach Beteiligung (Partizipation) an medizinischen Entscheidungen verknüpft, ein Umstand, der ohne Zweifel auf den Wandel der klassischen paternalistischen („väterlich-bevormundenden“) Arzt-Patienten-Beziehung schließen lässt. Galten lange Zeit ausschließlich die ärztliche Fürsorge und Verantwortung gegenüber dem Patienten als maßgebliche Prinzipien der Arzt-Patienten-Beziehung, so gewinnen zunehmend Selbstbestimmung und Eigenverantwortung des Patienten an Gewicht. Dies wird nicht nur von vielen Patienten, ihren Vertretern und der Selbsthilfe gewünscht und gefordert, auch die Politik unterstützt seit einigen Jahren diese Entwicklungen durch zahlreiche praktische Maßnahmen und wissenschaftliche Forschungsprojekte.

Studien belegen, dass eine solche Herangehensweise nützlich ist: Patienten, die sich aktiv in anstehende Entscheidungsprozesse einbringen konnten, sind zufriedener mit dem Behandlungsverlauf, schätzen sich informierter ein und weisen weniger psychosoziale Belastungen auf. Ihre Therapietreue ist günstiger. Dies hat auch positive Wirkungen auf die Zufriedenheit der Behandler.

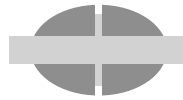
Auf der anderen Seite wird mitunter eine Überforderung der Patienten im Sinne einer falsch verstandenen – „angewiesenen“ – Patientenautonomie befürchtet, und Ärzte sehen sich bisweilen zum Erfüllungsgehilfen von Politik und Patient degradiert. Zurzeit weiß man noch wenig über den Einfluss der Rahmenbe-

dingungen (z.B. Zeitdruck im Krankenhaus, Personalmangel, finanzielle Restriktionen) auf die Umsetzbarkeit partnerschaftlicher Arzt-Patienten-Modelle. Nicht zuletzt sind die Ansprüche der Patienten sehr unterschiedlich, und nicht jeder möchte über medizinische Fragen mitentscheiden.

Bisherige Forschungsbefunde zum Krankheitsbild Krebs, u.a. auch eigene Untersuchungen, belegen, dass Patienten an Entscheidungsprozessen bezüglich bestimmter medizinischer und sozialer Fragestellungen teilhaben möchten, wenngleich die Stärke des Teilhabewunsches je nach Fragestellung variiert (vgl. Abb.).

Der Stellenwert der Beteiligung von Leukämie- und Lymphompatienten an medizinischen Entscheidungen – Ansatz und Ziel des Forschungsprojektes

Bisher gibt es nur wenige Erkenntnisse dazu, wie Patienten mit *Leukämie- und Lymphomerkkrankungen* an medizinischen Entscheidungen teilhaben und wie sich dies auf die Behandlungssituation auswirkt. Aufgrund zahlreicher medizinischer Besonderheiten sind Erkenntnisse aus anderen Medizinbereichen nur bedingt übertragbar (z.B. belastende diagnostische Maßnahmen, risikoreiche, u.U. auch lebensbedrohliche und langwierige Therapien mit ungewissem Ausgang, begrenzte zeitliche und medizinische Handlungsspielräume, u.U. dauerhafte Spätfolgen, psychosoziale Besonderheiten wie extreme Anforderungen an Ausdauer, Therapietreue, Motivation und Entscheidungsidentifikation). In diesem Zusammenhang wird zunehmend die Frage bedeutsam, inwieweit die Angehörigen des Patienten in den Behandlungsalltag einbezogen werden können, denn Patienten treffen insbesondere schwierige Entscheidungen oft unter Rückgriff auf ihren Familienverbund.



Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. fördert seit Oktober '05 über einen Zeitraum von drei Jahren ein Forschungsprojekt zu genau diesem Problem-bereich. Im Rahmen des Forschungsvorhabens ist vorgesehen, rund 200 Patienten schriftlich zu Themen wie Patientenbeteiligung, Angehörigenintegration und Lebensqualität zu befragen.

Einbezogene Diagnosen sind vor allem Lymphome (inklusive Morbus Hodgkin, Multiples Myelom und Chronische Lymphatische Leukämie), Akute Leukämien und die Chronische Myeloische Leukämie. Wie ist der Studienablauf organisiert? Infrage kommende Patienten werden sowohl im Krankenhaus als auch in Facharztpraxen angesprochen und um Einwilligung zur Befragung gebeten. Sie erhalten bei Zustimmung einen Fragebogen, den sie entweder zu Hause oder im Krankenhaus ausfüllen. Nach Ablauf eines halben Jahres erfolgt eine Zweitbefragung, in die auch die (vom Patienten benannten) Angehörigen einbezogen werden. Diese Befragung erfolgt auf postalischem Weg und soll zeigen, wie sich bestimmte Entscheidungsprozesse längerfristig in Lebensqualität und psychosozialer Lage widerspiegeln. Die Angehörigen geben Auskunft über ihre besondere Situation, empfundene Belastungen sowie über ihre Möglichkeiten, die Patienten in der Phase der Diagnostik und Therapie zu unterstützen. Ihre Rolle soll präzisiert werden (z.B. „Informationsbeschaffer“ oder „Anwalt“), und es soll herausgefunden werden, ob in der Zukunft Angehörige bei lebensbedrohlichen Erkrankungen und schwierigen Entscheidungen generell in die Arzt-Patienten-Interaktion integriert werden sollten.

Ergänzend zur quantitativen Herangehensweise ist vorgesehen, mit einigen „typischen“ Patienten vertiefende qualitative Interviews durchzuführen. Hier sollen in Ergänzung zum statistisch aufbereiteten Material individuelle Abläufe rekonstruiert und Deutungszusammenhänge genauer herausgearbeitet werden. Neben den Patienten und den Angehörigen werden auch die behandelnden Ärzte mittels eines Kurzfragebogens zu Therapiemöglichkeiten, Behandlungsschritten sowie zu medizinischen Daten des jeweiligen Patienten befragt. Zusätzlich werden ca. 50 Patientenaufklärungs- und Entscheidungsgespräche (zur Therapiemöglichkeit „Blutstammzelltransplantation“) teilnehmend beobachtet. Die Analyse dieser Gespräche soll der Förderung der Entscheidungsautonomie von Patienten und zur Entwicklung einer Anleitung für Ärzte dienen.

Kontaktwünsche

» **Patient (56), Chronische Lymphatische Leukämie**, aus dem Raum Bitburg (Rheinland-Pfalz), Diagnose im Januar 2006, Binet Stadium A, zurzeit keine Therapie, keine Beschwerden, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, wenn möglich, aus der näheren Umgebung.

» **Patientin (68), follikuläres Non-Hodgkin-Lymphom Stadium II A**, aus Oberfranken, Diagnose 2002, Bestrahlung des Bauchraums in 2004, jetzt immer noch zeitweise Übelkeit und Schübe großer Müdigkeit. Wer hat ähnliche Erfahrungen gemacht und weiß evtl. Rat?

» **Patientin (16), LGL-Leukämie**, aus dem Raum Oldenburg/Niedersachsen, Diagnose im Juli 2006, Behandlung mit Sandimmun® [Wirkstoff: Ciclosporin], sucht Kontakt zu anderen LGL-Betroffenen.

Kontaktaufnahme:

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

Glückwünsche

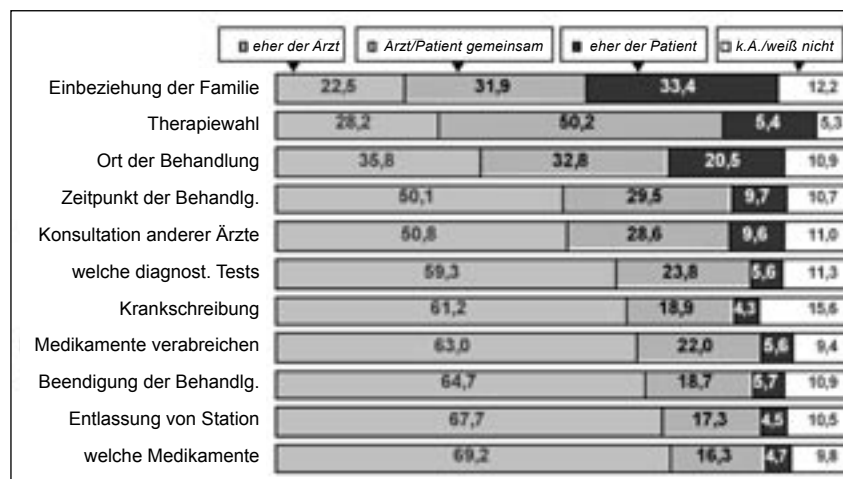
15 Jahre

» DKMS Deutsche Knochenmarkspender-Datei gGmbH

30 Jahre

» Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

Die DLH gratuliert den „Geburtstagskindern“ ganz herzlich!



Wer sollte während der medizinischen Behandlung die Entscheidung hinsichtlich oben stehender Fragestellungen treffen? Datenbasis: PA 2002-05, eigene Berechnungen; n=533, Angaben in %.

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Patienten-Info-Brief rund um's Thema Arzt-Patienten-Gespräch

(1. Auflage Juni 2006, kostenlos, Herausgeber: Amgen GmbH)

In dieser neuen Ausgabe in der Reihe „Patienten-Info-Briefe“ der Firma Amgen wird das Thema Kommunikation zwischen Arzt und Patient behandelt. Häufig ist es darum nicht zum Besten gestellt. Oft fehlt die Zeit, manchmal aber auch das Gespür für das, was der jeweils andere sagen will. Solche Probleme können durch eine gute Vorbereitung auf das Arzt-Patienten-Gespräch reduziert werden. Prof. Dr. Christian Jackisch, Gynäkologe am Klinikum Offenbach, hat daher in diesem Info-Brief einige praktische Tipps zusammengestellt. Bestelladresse: Amgen GmbH, Hanauer Str. 1, 80992 München, Tel.: 089-1490 96-0, Fax 089-14 90 96- 2011, email info@amgen.de.



Mit Kindern über Krebs sprechen

(2. Auflage 2005, kostenlos, Hrsg.: Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“)

Wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt ist, fällt es vielen Eltern schwer, offen mit ihren Kindern über die Diagnose, die Therapie und die Prognose zu sprechen, u.a. weil sie ihre Kinder vermeintlich „schonen“ wollen. Man weiß allerdings heute, dass die Belastung der Kinder vor allem dann steigt, wenn sie über das, was in der Familie passiert

ist, nicht richtig informiert werden. Kinder sind nämlich sehr hellhörig und bekommen deutlich mehr mit als viele Erwachsene meinen. Die Broschüre möchte Eltern und anderen Erwachsenen dabei helfen, die Reaktionen der Kinder zu verstehen, um gut darauf reagieren zu können. Es werden Anregungen gegeben, wie man mit Kindern über die Krankheit, die Therapie und auch das Tabuthema Tod und Sterben sprechen kann. Bestelladresse: Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“, Dr. Lida Schneider (Geschäftsführung), Güntherstraße 4a, 60528 Frankfurt, Tel./Fax: 069-677 24 504.



Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung – Vorsorgemappe und Begleitbroschüre

(Grundlegend neu konzipierte Fassung 2006, Preis: 8,95 Euro, Hrsg.: Edition Vorsorge)

Die Vorsorge für den Fall einer plötzlichen, manchmal kurzfristigen, manchmal aber auch dauerhaften Entscheidungsunfähigkeit geht jeden an, egal ob jung, alt, allein oder in Partnerschaft lebend, denn das Schicksal schlägt manchmal unvorhergesehen zu. Die Vorsorgemappe „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung“ enthält neben einer Begleitbroschüre mit allgemeinen Erläuterungen, Ratschlägen und Tipps auch Formulare zu den drei Schlagwörtern und Begleitbögen mit Schritt-für-Schritt-Erklärungen. Bestelladresse: Jana Schwarz Verlag, Landsbergstr. 43, 50678 Köln, Tel.: 0221-304 99 34, Fax 0221-304 99 35, email: js-verlag@t-online.de.



Diagnose Leukämie & Lymphome - Was nun? Ein Wegweiser für Betroffene und Angehörige

(1. Auflage 2005, kostenlos, Hrsg.: DKMS Stiftung Leben Spenden)

Die Diagnose „Leukämie“ oder „Lymphom“ ist im ersten Moment für jeden Patienten, der damit konfrontiert wird, aber auch für seine Angehörigen, ein Schock. Fragen und Ängste tauchen auf. In dieser Situation fehlt den Betroffenen und ihren Angehörigen oftmals der notwendige Beistand, der in einer solchen Situation so dringend nötig wäre. Die Broschüre ist als Reaktion auf eine Umfrage bei Patienten mit einer Leukämie oder einem Lymphom im Jahr 2003 entstanden. Ein wesentliches Ergebnis dieser Umfrage war, dass gerade in der Phase der Diagnosestellung ein großer Bedarf an Unterstützung besteht. Die wenigsten Betroffenen wissen, welche



Hilfsmöglichkeiten es für sie und ihre Angehörigen gibt. Die Broschüre soll in dieser Situation eine Art „Erste Hilfe“ sein sowie Mut und Hoffnung vermitteln. Bestelladresse: DKMS Stiftung Leben Spenden, Kressbach 1, 72072 Tübingen, Tel.: 07071-943-0, Fax 07071-943-117, email stiftung@dkms.de

Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten

(Inhaltlich überarbeitete Neuauflage, Juli 2006, kostenlos, Herausgeber: Schering Deutschland GmbH)

Dieser Ratgeber der Firma Schering Deutschland GmbH ist in Kooperation mit dem niedergelassenen Hämatonkologen, Dr. Michael Sandherr (Augsburg), entstanden. Die DLH hat Anregungen zum Text aus Patientensicht beigetragen. Das blutbildende System, das Immunsystem, Grundlagen zur Chronischen Lymphatischen Leukämie (CLL), diagnostische Maßnahmen und insbesondere die in Frage kommenden Therapiemöglichkeiten werden ausführlich erläutert. Des Weiteren wird beschrieben, was eine klinische Therapiestudie ist und was im Leben mit der Erkrankung CLL zu beachten ist. Der Anhang enthält Hinweise auf nützliche Internetadressen und ein Fachwörterverzeichnis.

Bestell-Adresse: DLH-Geschäftsstelle



Froh zu sein bedarf es wenig

Autorin: Bärbel Schlichting, Mein Buch Verlag, Hamburg, 1. Auflage 2006, 186 Seiten, ISBN 3-86516-588-5, 12,80 Euro

Die Autorin lebt seit 20 Jahren mit der seltenen Krebserkrankung „Morbus Waldenström“. Ihr Erfahrungsbericht schildert anschaulich und ehrlich, wie sie gelernt hat, mit dieser Erkrankung umzugehen, sie zu akzeptieren und sogar Positives für ihren weiteren Lebensweg aus dieser Situation zu gewinnen. Der Weg, den sie gegangen ist, muss für andere Betroffene nicht zwangsläufig derselbe sein. So sind ihre „Ausflüge“ in spirituelle Welten sicher nicht jedermanns Sache, aber die Autorin will auch niemandem bestimmte Denkweisen und Ratschläge aufzwingen, sondern aufzeigen, dass es möglich ist, trotz Krankheit ein erfülltes Leben zu führen. Ihr Anliegen ist, anderen Mut und Hoffnung zu vermitteln, und das ist ihr mit diesem kleinen Buch durchaus gelungen.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



Fachbuch: Prävention und Therapie von Nebenwirkungen in der Radioonkologie

Hrsg.: Prof. Dr. Wolfgang Dörr, Prof. Dr. Thomas Herrmann, Dr. Dorothea Riesenbeck, UNI-MED Science, Bremen, 1. Auflage 2005, 79 Seiten, ISBN-3-89599-791-9, 39,80 Euro

Gut gegliedert und illustriert gibt dieses Fachbuch aus der bekannten UNI-MED Science Reihe einen Überblick über die im Rahmen einer Strahlentherapie auftretenden Nebenwirkungen, deren Behandlungsmöglichkeiten bzw. deren Vorbeugung. Zuerst werden die Nebenwirkungen in ihrer Entstehung allgemein erklärt, vorbeugende Maßnahmen und Therapiemöglichkeiten bereits aufgetretener Schäden erläutert, dann für

jedes Organ einzeln abgehandelt. Etwa jeder zweite Krebspatient muss sich im Laufe seiner Erkrankung einer Strahlentherapie unterziehen, deshalb ist dieses Buch für alle onkologisch tätigen Ärzte von Interesse. Hervorzuheben sind auch die Hinweise in den Kapiteln „Mundschleimhaut“ und „Speicheldrüsen“ zur Mundpflege bzw. Mundtrockenheit, die für Patienten in ansprechender und verständlicher Form entwickelt wurden und über die Autoren zu beziehen sind.

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 (Menü: „Informationen“-„Presse“-„DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

Auflage: 8.000
Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

Redaktionsteam:
Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Dr. Inge Nauels, Antje Schütter, Anita Waldmann

Gestaltung:
Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:
Roche Pharma AG, Grenzach-Wyhlen