



DLH INFO 15

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

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

Inhaltsübersicht

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

Reportage

» Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des Fördervereins für KMT in Hamburg und des Universitätsklinikums Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg - S. 1 f.

Meldungen

- » Fünfter bundesweiter DLH-Fortbildungskongress am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - S. 3
- » Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt - S. 3
- » 10 Jahre DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei - S. 3
- » Diplomarbeit „KMT-Patienten unter psychosozialen Aspekten - Situationsanalyse und andragogische Interventionsmöglichkeiten“ - S. 3
- » Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome - S. 3 f.
- » Zusammenarbeit der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) mit Patienten und Patientenvertretern - S. 4

Berichte

- » Teilnahme am „Gesundheitsworkshop 2001“ am 29. Mai 2001 im „Haus der Parität“ in Frankfurt - S. 4
- » Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 11. Juni 2001 in Berlin - S. 4 f.

Patientenbeistand

- » Aktueller Bericht - S. 5
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 5 f.
- » Informationsmaterial für Ärzte - S. 6
- » Informationsmaterial für Ehrenamtler - S. 6

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - S. 7
- » Tagungen und Kongresse - S. 7 f.

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - S. 8
- » Buchprojekt „Erfahrungen von Patienten mit Leukämien, Lymphomen und artverwandten Erkrankungen“ - S. 8
- » Aplastische Anämie e.V. - „Gib niemals auf!“ - S. 8 f.
- » „Sherpa“ - Eine Initiative des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. - S. 9
- » Online-Selbsthilfegruppe für Leukämie-betroffene im Internet - S. 9

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

Patientenrechte

Ich bin sehr froh, dass wir in dieser Ausgabe der DLH-Info eine Serie zum Thema „Patientenrechte“ beginnen. Leider ist es offenbar so, dass vielen Patienten – anscheinend aber auch manchen Ärzten – nicht ganz klar ist, welche Rechte Patienten eigentlich haben. Ein aktueller Fall hat mir dies kürzlich einmal wieder sehr deutlich vor Augen geführt. Den ersten Teil der Serie finden interessierte Leser auf S. 10 f.

Therapieoptimierungsstudien

Ein anderes wichtiges Thema, mit dem wir uns zurzeit - auf politischer Ebene - intensiv beschäftigen, ist das Thema „Therapieoptimierungsstudien“. Wir können uns sehr glücklich schätzen, dass es solche Studien mit dem Ziel, die bestmögliche Therapie zu finden, für Leukämie- und Lymphompatienten überhaupt gibt, ist es doch gerade diese systematische Vorgehensweise, die beim Morbus Hodgkin ganz wesentlich dazu beigetragen hat, dass inzwischen Heilungschancen von bis zu ca. 90 % bestehen! Hier von träumen Patienten mit Leukämien und Non-Hodgkin-Lymphomen verständlicherweise auch. Und angesichts von zum Teil spektakulären Studienergebnissen zu neuen Medikamenten in jüngster Zeit sind hier vielleicht gerade weitere Träume dabei, wahr zu werden.... Der genaue Stellenwert dieser neuen Medikamente muss aber naturgemäß im Rahmen von Studien noch genauer definiert werden. Geradezu unverstänlich ist vor diesem Hintergrund, dass in unserer zum Teil „antiquierten“ Sozialgesetzgebung die (Mit-) Finanzierung von Behandlungskosten im Rahmen von Studien bislang nicht vorgesehen ist. Angesichts von deutlichen Hinweisen, dass eine Behandlung von Krebspatienten im Rahmen von Studien – ganz zu schweigen vom qualitätssichernden Aspekt – sogar preiswerter für die Krankenkassen ist als die Durchführung der Standardtherapie, kann ich mich des Eindrucks nicht erwehren, dass der „gesehene Menschenverstand“ hier irgendwo „auf der Strecke geblieben“ ist. Ich denke, es ist allerhöchste Zeit, dass sich Patienten gemeinsam mit ihren Ärzten gegen diesen Missstand wehren. Wenden Sie sich also

bitte an uns - als Patient oder Arzt - wenn eine Behandlung, insbesondere im Rahmen einer Studie, verweigert wird, damit wir hiergegen vorgehen können. In diesem Zusammenhang möchte ich insbesondere auch auf den Beitrag „Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt“ auf S. 3 hinweisen.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Reportage

Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des Fördervereins für KMT in Hamburg und des Universitätsklinikums Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg



Abb. 1: Reger Austausch in den Kaffeepausen zwischen den Vorträgen. Ca. 350 Teilnehmer waren (nicht nur) aus ganz Deutschland zum zweitägigen Kongress angereist.



Abb. 2: Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatten Prof. Dr. Axel Zander und PD Dr. Nicolaus Kröger (letzterer: siehe Bild 11, vor dem Stand)

Inhaltsübersicht

- » EOS e.V. - Hilfe für hämatologisch Erkrankte an der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden- S. 9
- Service**
- » Seminar „Problemlösungen in der SHG“ vom 29.-30. März 2001 in Köln – S. 9 f.
- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. September 2001 in Köln - S. 10
- » Kostenlose „Reha-Hotline“: 0800-1302177 - S. 10
- » Kostenloses BfA-Info-Telefon: 0800-3331919 - S. 10
- » Cortison-Informationszentrum - S. 10
- » Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte - S. 10 f.
- » Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen - S. 11 f.
- » BKK-Broschüre „BKK und Selbsthilfe“ – Rahmenbedingungen, Projekte, Förderungen, Adressen - S. 12
- » Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (GSiG) - S. 12
- » Glossar – S. 12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bericht vom 7. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 7. Juli 2001 in Schwelm - S. 12
- » Patientenspezifische Idiotyp-Vakzinierung beim Multiplen Myelom - ein Beitrag von Dr. med. Roland Fenk - S. 12 f.
- » Bericht vom Symposium der Myelom/Plasmozytom Hilfe München am 11.5.2001 - S. 13
- » Neuartige Stammzellreinigung beim Multiplen Myelom/Plasmozytom - S. 13
- » Chromosom 13: Neuer Prognosefaktor beim Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 13 f.
- » Erfahrungsbericht einer Plasmozytom-SHG-Gründerin - S. 14
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 14

Beiträge

- » Thalidomid zur Behandlung von Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) - Beitrag von Dr. med. Corinna Strupp - S. 14 f.
- » Monoklonaler Antikörper Campath-1H europaweit zugelassen - ein Beitrag von Prof. Dr. med. Andreas Engert - S. 15 f.
- » Nachsorge bei Patienten mit Hodgkin-Lymphomen - ein Beitrag von Dr. Ralph Naumann - S. 16 f.

Außerdem

- » Leserbrief:
 1. Zur Fertigstellung der Diplomarbeit „Zur Rolle der Sozialarbeit bei der Bewältigung und Verarbeitung lebensbedrohender chronischer Erkrankungen“ - S. 17
 2. Mut machen und Willen stärken! - S. 18
- » Terminkalender- S. 18 f.
- » Kontaktwünsche - S. 19
- » Glückwünsche - S. 20
- » Literaturbesprechungen - S. 20
- » Impressum - S. 20



Abb. 3: Am DLH-Stand konnten sich die Teilnehmer ein umfassendes Bild über das vielfältige Informationsmaterial zum Thema Leukämien/Lymphome machen.



Abb. 4: Für das Mittagessen war eigens ein Bierzelt aufgebaut worden.



Abb. 5: Dr. med. Frank Ulrich Montgomery (Mitte), Präsident der Hamburgischen Ärztekammer und Bundesvorsitzender des Marburger Bundes, führte als Moderator durch die Podiumsdiskussion zum Thema „Ist moderne Krebstherapie noch bezahlbar?“ Deutlich herausgestellt wurde, dass nur ein sehr kleiner Bruchteil der Gesamtausgaben der Gesetzlichen Krankenversicherung für Krebsmittel ausgegeben wird: von 256 Mrd DM (1999) gerade einmal ca. 0,7 Mrd. DM (Quelle: Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen in Deutschland e.V.).



Abb. 6: Prof. Dr. Ulrich R. Kleeberg, niedergelassener Krebspezialist in Hamburg, wies mit aller Deutlichkeit auf die Schieflage zwischen den therapeutischen Möglichkeiten in der Krebsmedizin und der Reglementierung durch die Budgetierungspolitik hin.



Abb. 7: Nachdenkliche Gesichter im Auditorium. Die gesundheitliche Versorgung in Deutschland gehört zwar einerseits im Vergleich zum Ausland zu einer der besten in der Welt, andererseits könnten die zur Verfügung stehenden Gelder bedeutend besser eingesetzt werden.



Abb. 8: Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH: „Wir sind der Meinung, dass Studien notwendig und unverzichtbar sind. Denn nur mit und durch Studien können Aussagen darüber gemacht werden, welche Therapien tatsächlich wirksam und nützlich sind. Sie tragen dazu bei, dass Therapien immer wieder kontrolliert und zum Wohle der Patienten verbessert werden können.“



Abb. 9: Schade, dass die Vertreterin der Politik, Frau Senatorin Karin Roth (SPD) von der Gesundheitsbehörde Hamburg, den Weg zum Symposium „nicht gefunden“ hat. Sie hätte die Möglichkeit gehabt, an der „Basis“ zu den entscheidenden Schwachpunkten in der Versorgung Stellung zu nehmen sowie die Chance, persönlich an konstruktiven Lösungen mitzuwirken. Die DLH hofft sehr, dass bei zukünftigen Veranstaltungen dieser Art auch Entscheider aus der Politik die Einladung annehmen werden!



Abb. 10: Auf diesem Foto sind einige der zahlreichen Helfer des Kongresses abgebildet, de-

nen wir allen an dieser Stelle noch einmal ausdrücklich danken wollen. Ohne sie hätte der Ablauf bestimmt nicht so reibungslos funktioniert. Die Helfer waren – genauso wie der DLH-Vorstand – ehrenamtlich im Einsatz.



Abb. 11: Ein Blick in die „Ausstellung“. Die DLH dankt an dieser Stelle noch einmal ganz ausdrücklich folgenden industriellen Sponsoren sowie sonstigen Organisationen für die finanzielle Unterstützung des Kongresses:

- » AMGEN GmbH
- » ASTA Medica Oncology GmbH
- » Baxter Deutschland GmbH
- » Beckman Coulter GmbH
- » cell pharm GmbH
- » Chugai Pharma Marketing LTD
- » DAKO Diagnostica GmbH
- » ESSEX PHARMA GmbH
- » EUFETS GmbH
- » Fresenius HemoCare GmbH
- » GILEAD Sciences GmbH
- » GlaxoSmithKline GmbH & Co KG
- » Hoffmann-La Roche AG
- » Medac Schering Onkologie GmbH
- » MSD SHARP & DOHME GmbH
- » Novartis GmbH
- » octapharma GmbH
- » ORTHO BIOTECH –Division of Janssen-Cilag GmbH
- » Pfizer GmbH
- » Wyeth-Pharma GmbH
- » Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (DJCLS) e.V.
- » Deutsche Krebshilfe
- » Deutsche Stiftung Leben Spenden

(Fotos: Karin Rath, DJCLS)

Textbeiträge zu den Vorträgen in Hamburg

Die laienverständlichen Kurzfassungen zu den ärztlichen Fachvorträgen liegen inzwischen vor und können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen sie zugesandt.

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

Meldungen

Fünfter bundesweiter DLH-Fortbildungskongress am 22./23. Juni 2002 in Regensburg

Die erste Planungssitzung für den 5. bundesweiten Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und des Universitätsklinikums Regensburg hat am 20. Juli 2001 in Regensburg stattgefunden. Ort und Termin stehen bereits fest: 22. und 23. Juni 2002 am Universitätsklinikum Regensburg. Das Programm wird in den nächsten Monaten noch genauer ausgearbeitet werden.

Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

Im Juni 2001 haben wir gemeinsam mit Vertretern der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V. (DGHO), dem Berufsverband der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen in Deutschland e.V. (BNHO) und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH) ein Schreiben an Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt geschickt, in dem wir sie darauf aufmerksam machen, dass die Qualität der medizinischen Versorgung von Krebspatienten gefährdet sei, wenn – wie in jüngster Zeit zunehmend geschehen – weiterhin Regressforderungen an Krankenhäuser und niedergelassene Ärzte gehen, die Patienten im Rahmen von Therapieoptimierungsstudien (TOS) behandeln. Bei den TOS handele es sich nicht um die Erprobung von neuen Medikamenten, sondern um die Entwicklung neuer, verbesserter Behandlungskonzepte. Der Akzent liege dabei auf einer qualitätsgesicherten Versorgung und der Verbesserung der bestehenden Behandlungsmöglichkeiten. Wir sähen daher dringenden Handlungsbedarf, Rechtssicherheit für die Behandlung von Krebspatienten in TOS wieder herzustellen bzw. zu schaffen. Um ein persönliches Gespräch wurde gebeten.

10 Jahre DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei

Es ist schon ein toller Erfolg, dass die DKMS in so relativ kurzer Zeit zur Nummer 1 der Knochenmarkspenderdateien – weltweit! – avancierte. 1991 gab es in ganz Deutschland nur rund 2.500 registrierte Knochenmarkspender. Seither ist allein die DKMS auf ca. 800.000 Spender angewachsen und vermittelt dadurch ca. 60 Spender monatlich. [Im Vergleich dazu sind bundesweit insgesamt etwa 1,6 Mio. und weltweit etwa 7,2 Mio. potentielle Knochenmark-/Blutstammzellspender registriert (Stand: August 2001)].

Den Initiatoren, den engagierten Mitarbeitern, aber auch den zahllosen unbekannt Helfern und Aktivisten gilt unser Dank und unser Glückwunsch zu dieser Leistung und zu dem „runden“ Geburtstag. Gerade angesichts dieses Erfolges – durch den es zunehmend mehr Patienten gibt, die in der glücklichen Lage sind, einen „Lebensspender“ gefunden zu haben – bleibt immer noch sehr viel zu tun zur Verbesserung der Situation von Patienten. Wünschenswert wäre es z.B. wenn die psychosoziale Betreuung auch nach überstandener Krankheit einen höheren Stellenwert bekäme. Denn was nützt die beste Transplantation bzw. Chemotherapie, wenn der Patient danach mit seinen Ängsten, familiären Sorgen und Problemen, wie z.B. dem beruflichen Wiedereinstieg, allein gelassen wird?

Diplomarbeit „KMT-Patienten unter psychosozialen Aspekten – Situationsanalyse und andragogische Interventionsmöglichkeiten“

In Folge einer Knochenmarktransplantation (KMT) kommt es normalerweise zu mehr oder weniger ausgeprägten Veränderungen im Leben des Betroffenen. Leider werden die Betroffenen jedoch oft mit dieser Belastung psychosozial allein gelassen. In der Diplomarbeit im Fachbereich Diplompädagogik von Silke Gesinn, geb. Burggraf, wird die Situation von KMT-Patienten beleuchtet unter dem besonderen Gesichtspunkt andragogischer Bewältigungshilfen („Andragogik“ ist die Wissenschaft von der Erwachsenenbildung, vgl. „Pädagogik“). So stellen z.B. Erfahrungsberichte mit dem Schwerpunkt auf einer situationsbezogenen Selbstvergewisserung eine Methode zur Krankheitsbewältigung dar. Die im Rahmen der Diplomarbeit gesammelten Erfahrungsberichte bilden zugleich die Grundlage für die in der Arbeit vorgestellte Analyse der Situation von KMT-Patienten. Interessenten können sich wegen näherer Informationen wenden an: Universitätsklinikum Regensburg, Abteilung Hämatologie und internistische Onkologie, Psychosoziale Ambulanz, z.Hd. Silke Gesinn, Franz-Josef-Strauß-Allee 11, 93053 Regensburg, Tel.: 0941-9445514, email: silke.gesinn@klinik.uni-regensburg.de.

Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome

- ein Beitrag von Antje Schütt, Pressereferentin des Kompetenznetzes Maligne Lymphome

Gemeinsam mit der DLH veranstaltet das Kompetenznetz Maligne Lymphome am 22. September 2001 in Köln ein mehrstündiges Patientenseminar (siehe auch S. 18): In Vorträgen und interaktiven Workshops können sich Betroffene und andere Interessierte über aktuelle Ent-

wicklungen in der Diagnostik und Therapie des Hodgkin-Lymphoms, der niedrig- und der hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphome sowie der chronischen lymphatischen Leukämie informieren. Anlass für diese Veranstaltung ist das Internationale Hodgkin-Symposium, das die Deutsche Hodgkin-Lymphom Studiengruppe in diesem Jahr zum fünften Mal ausrichtet. Eine Teilnahmegebühr wird nicht erhoben. Nähere Informationen erhalten Sie beim Kompetenznetz (siehe Ende des Beitrags) oder bei der DLH. Darüber hinaus stellt das Kompetenznetz Maligne Lymphome für Patienten in einem eigenen Bereich seiner Internet-Seite www.kompetenznetz-lymphome.de Informationen über die Erkrankungen und deren Behandlung, über Möglichkeiten der therapeutischen Beratung und Begleitung sowie Adressen von Ärzten, Selbsthilfegruppen und Krebsorganisationen bereit. Über aktuelle klinische Studien können sich Interessierte auf den Seiten informieren, die sich in erster Linie an Ärzte und Wissenschaftler wenden. So hat beispielsweise die Deutsche Studiengruppe Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome die Studienprotokolle der 2. Generation freigeschaltet. Jede Studiengruppe gibt Ansprechpartner an, an die sich Patienten wenden können, die in eine Studie aufgenommen werden möchten. In der Regel ist dies das jeweilige Studiensekretariat, aber auch die Zentrale des Kompetenznetzes leitet solche Anfragen weiter.

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome ist ein Zusammenschluss der führenden Forschergruppen und Versorgungseinrichtungen, die in Deutschland im Bereich der bösartigen Erkrankungen des lymphatischen Systems tätig sind. Ziel der Kooperation ist der Aufbau besserer Kommunikationsstrukturen, mit denen das Wissen der Experten gebündelt werden kann, damit es schneller als bisher für die Versorgung der Patienten zur Verfügung steht. Das Netzwerk wird zusammen mit weiteren Kompetenznetzen in der Medizin (darunter auch das Kompetenznetz Akute und Chronische Leukämien) fünf Jahre lang vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert. Kontakt: Geschäftsstelle des Kompetenznetzes Maligne Lymphome, Tel: 0221-478-7400, Fax: 0221-478-7406, email: lymphome@medizin.uni-koeln.de.

Zusammenarbeit der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) mit Patienten und Patientenvertretern

- ein Beitrag von Sabine Kluge, Consumer-Koordinatorin der CHMG

O b eine Therapie wirkungsvoll ist oder nicht, welche Nebenwirkungen sie hat und wie hoch die Wahrscheinlichkeit einer Heilung ist - das sind Fragen, mit denen sich die Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG), eine Arbeitsgruppe zur Bewertung von Therapien bei Leukämien und

Lymphomen, beschäftigt. Hierzu werden von der CHMG systematische Übersichtsarbeiten (sog. Cochrane Reviews) erstellt, die die Ergebnisse klinischer Studien nach genauer Prüfung zusammenfassen. Die Reviews bieten eine gesicherte Entscheidungshilfe für Arzt und Patient bei der Wahl einer wirksamen Therapie. In der letzten Ausgabe der DLH-Info (Nr. 14) berichtete Frau Dr. Holtkamp bereits, dass der Aufbau eines Consumer-Netzwerkes geplant sei. Was ist der Zweck eines solchen Netzwerkes? Damit diese Übersichtsarbeiten dem Patienten auch tatsächlich helfen, sucht die CHMG den Kontakt und die Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten, Patientenvertretern, Angehörigen und Freunden (in der Cochrane-Terminologie „Consumer“ genannt). Patienten können beispielsweise der Arbeitsgruppe mitteilen, an welchen Themen sie interessiert sind, d.h. über welche Therapien zusammenfassende Übersichtsarbeiten erstellt werden sollen. Im Rahmen von Begutachtungen der Reviews vor der Veröffentlichung können Consumer darauf achten, dass die Autoren Fragen behandeln und Ergebnisse nennen, die für Patienten wichtig sind (z.B. Informationen zu Nebenwirkungen oder zu Auswirkungen der Therapie auf die Lebensqualität). Gemeinsam mit Consumern können die Reviewautoren laienverständliche Zusammenfassungen schreiben. Diese Zusammenfassungen dürften aus der Sicht von Patienten das wichtigste Produkt der CHMG sein, da hier die wesentlichen Ergebnisse kurz und allgemeinverständlich dargestellt werden. Darüber hinaus sind zahlreiche weitere gemeinsame Aktivitäten möglich, wie z.B.:

- Mitarbeit bei der Erstellung eines Wörterverzeichnisses, in dem medizinische Begriffe erklärt werden

- Öffentlichkeitsarbeit, z.B. das Schreiben von Artikeln und die Mitgestaltung einer Patientenseite der CHMG im Internet

- Unterstützung bei der Verbreitung der Reviews und Zusammenfassungen

Zur Umsetzung dieser Zusammenarbeit zwischen Consumern und der CHMG stellt sich die Gruppe folgende Vorgehensweise vor: Es werden regelmäßige Treffen mit der Consumer-Koordinatorin, Sabine Kluge, am Klinikum der Universität zu Köln stattfinden. (Es ist geplant, Mittel zur Deckung der anfallenden Reisekosten zu erschließen.)

Auf diesen Treffen werden interessierte Consumer Einführungen in die Arbeit der Reviewgruppe und die angestrebte Zusammenarbeit erhalten. Diese Treffen können in Zukunft ebenfalls zur gemeinsamen Arbeit am jeweiligen Thema dienen. Von einem späteren Zeitpunkt an ist eine Zusammenarbeit auch schriftlich (Post oder email) oder mündlich (Telefon) möglich. Aufgrund ihrer internationalen Verbreitung werden die Arbeiten in englischer Sprache verfasst. Daher sollten mitarbeitende Consumer möglichst mit dieser Sprache gut vertraut sein, um die Übersichtsarbeiten lesen und ergän-

zen zu können. Für viele der oben aufgeführten Tätigkeiten sind diese Sprachkenntnisse jedoch nicht nötig.

Wer an weitergehenden Informationen interessiert ist, kann sich gerne direkt an die Consumer-Koordinatorin wenden: Sabine Kluge, Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG), Klinik I für Innere Medizin, Klinikum der Universität zu Köln, Joseph-Stelzmann-Straße 9, 50931 Köln, Tel. 0221-71077021, Fax 0221-71077024, email: sabine.kluge@medizin.uni-koeln.de.

Berichte

Teilnahme am „Gesundheitsworkshop 2001“ am 29. Mai 2001 im „Haus der Parität“ in Frankfurt

Teilnehmer der DLH: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Jürgen Schatta

Ziel des vom Paritätischen organisierten Workshops war es, im Vorfeld der nächsten Gesundheitsreform zu Positionen bezüglich der spezifischen Bedürfnisse chronisch kranker Menschen zu kommen, um mit Hilfe dieser Positionen die gesundheitspolitische Entwicklung mitgestalten zu können. Nach einleitenden Referaten von Dr. Ellis Huber, Vorstandsmitglied des Paritätischen Landesverbandes Berlin, und Barbara Stolterfoht, Vorstandsvorsitzende des Paritätischen Gesamtverbandes stiegen die sehr engagierten Teilnehmer in eine angeregte Diskussion ein. Die Grundlage für ein Positionspapier wurde geschaffen.



Dr. med. Ellis Huber und Barbara Stolterfoht

Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 11. Juni 2001 in Berlin

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

Auf der diesjährigen Tagung standen erneut Wahlen an. Als Sprecher bestätigt wurde Prof. Dr. Norbert Schmitz (früher Kiel, jetzt Hamburg). Neuer stellvertretender Sprecher ist Prof. Dr. Axel Zander (Hamburg). Neu in den Vorstand gewählt wurde Priv.-Doz. Dr. Einsele (Tübingen). Prof. Dr. Kolb (München) wurde in seinem Vorstandsamt bestätigt. Die Transplantationszahlen für das Jahr 2000 lauten wie folgt: Im Bereich der allogenen Transplantationen ist die Anzahl von 1417 (1999) auf 1438 (2000) angestiegen. Dieser Anstieg mag im Vergleich

zum Vorjahr sehr gering erscheinen, bemerkenswert ist aber die Tatsache, dass Deutschland bezüglich der allogenen Transplantationen pro 1 Million Einwohner bereits im Jahr 1999 an erster Stelle in Europa lag! Im Bereich der autologen Transplantationen ist die Anzahl hingegen gefallen: von 2221 im Jahr 1999 auf 2105 im Jahr 2000. Dieser Rückgang ist – wie schon im Vorjahr – vor allen Dingen auf den Einbruch beim Brustkrebs zurückzuführen. Autologe Transplantationen wurden – mit weitem Abstand – am häufigsten bei den „Non-Hodgkin-Lymphomen“ (NHL) und beim „Plasmozytom“ durchgeführt. Bei den NHL ist die absolute Anzahl mit 653 in etwa stabil geblieben (Vorjahr: 673), beim Plasmozytom ist sie mit 580 (Vorjahr: 448) deutlich angestiegen. Im europäischen Vergleich befand sich Deutschland im Jahr 1999 bezüglich der autologen Transplantationen pro 1 Million Einwohner an sechster Stelle, es ist allerdings davon auszugehen, dass sich in einigen der vor Deutschland positionierten Länder der „Brustkrebseinbruch“ noch nicht voll durchgesetzt hatte. Unter dem Tagesordnungspunkt „Konzertierte Aktion Stammzelltransplantation“ (KAST) berichtete Prof. Schmitz, dass für September 2001 ein Spitzentreffen geplant sei, auf dem die Zukunft der KAST besprochen werden soll. Im Juni 2001 waren 12 Zentren für die Durchführung von autologen Transplantationen zertifiziert, 2 waren provisorisch zertifiziert.

Dr. Mumm aus der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, berichtete über die „Arbeitsgemeinschaft Reha nach Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation (KMT/PBSCT)“. Ziel sei die Formulierung von Rahmenbedingungen zur Durchführung von Rehabilitationsmaßnahmen nach KMT/PBSCT. Außerdem soll den Transplantationszentren, den Patienten und den Kostenträgern ermöglicht werden, sich über geeignete Rehakliniken zu informieren. Circa zwei Jahre werde die abschließende Erstellung der Rahmenbedingungen aber wohl noch in Anspruch nehmen.

Zu strittigen Finanzierungsfragen finden Gespräche zwischen der DAG-KBT und dem „Kompetenz Centrum Onkologie“ statt. Die Wogen haben sich offenbar inzwischen ein wenig geglättet.

Hinsichtlich der Einführung des neuen Abrechnungssystems „DRGs“ (Diagnosis Related Groups) sei wichtig, von vornherein bei der Kalkulation so realistisch wie möglich mit Hilfe exakter Dokumentation die tatsächlichen Kosten abzubilden. Auch nach Einführung der DRGs könnten immer noch Anpassungen durchgeführt werden. Außerdem werde ein wissenschaftliches Begleitprogramm angestrebt.

Zu möglichen Problemen, die sich für die Transplanteure aus den Regelungen im Arzneimittelgesetz ergeben, laufen zurzeit noch Erkundigungen. Eine Sitzung zur weiteren Besprechung des Vorgehens wird voraussichtlich im Rahmen des DGHO-Treffens

(DGHO = Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie) im Herbst 2001 in Mannheim statt finden.

Als Termin für die nächste DAG-KBT-Jahrestagung wurde der 3. Juni 2002 ins Auge gefasst. Tagungsort wird wieder Berlin sein.



Sprecher und stellvertretender Sprecher der DAG-KBT: Prof. Dr. Norbert Schmitz (re.) und Prof. Dr. Axel Zander (li.)

Patientenbeistand

Aktueller Bericht

Liebe Leser der DLH-Info!

Im I. Quartal 2001 wurden 975 patientenbezogene und 402 nicht-patientenbezogene Anfragen bearbeitet, im II. Quartal 2001 betragen die entsprechenden Zahlen 981 und 480. Im Vergleich zum II. Quartal des Vorjahres ergibt sich damit bei den patientenbezogenen Anfragen ein Anstieg von 50%! Allein die email-Anfragen lagen im Vergleich zum Vorjahr um 100 höher. Betrachtet man die Quartalsauswertungen über einen längeren Zeitraum, ergibt sich eine relativ deutliche Abhängigkeit der Entwicklung bei den Anfragen vom Erscheinen der DLH-Info. In dem Monat, der auf das Erscheinen folgt, ergibt sich jeweils – besonders deutlich erkennbar im ersten Halbjahr 2001 – ein sprunghafter Anstieg. Dies zeigt uns, wie wichtig die DLH-Info ist, um Betroffene zu erreichen. Damit wir – wie gewohnt – allen Ratsuchenden zeitnah helfen können, wird aber auch die personelle Erweiterung der DLH-Bundesgeschäftsstelle immer dringlicher. Der DLH-Vorstand ist hier weiter „am Ball“.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, Patientenbeistand

Informationsmaterial für Patienten und Angehörige

BfA-Information Nr.5: Renten an Versicherte wegen verminderter Erwerbsfähigkeit

Am 1. Januar 2001 ist das Gesetz zur Reform der Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit in Kraft getreten. In der etwa 60 Seiten umfassenden Broschüre der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) wird daher in 14 Kapiteln umfassend über die neuen Regelungen aufgeklärt. Das Heft ist erhältlich bei der BfA, Vordruckversandstelle, 10704 Berlin, Tel.: 0800-333 19 19, Fax: 030-86 52 73 95, email: bfa@bfa-berlin.de, www.bfa-berlin.de.

„Pflegefall – was tun? – Informationen und Tipps für Betroffene und Pflegepersonen (2. aktualisierte Auflage April 2001, ISBN 3-933705-34-7)“

Der 277 Seiten umfassende Ratgeber informiert über die Pflegestufen, Pflegeleistungen und die Leistungsvoraussetzungen. Nützlich sind vor allem die Kapitel „Wie muss ich vorgehen, um Leistungen zu erhalten?“, „Welcher Hilfebedarf berücksichtigt wird“ und „Welcher Hilfebedarf nicht berücksichtigt wird“. Ein abschließendes Kapitel informiert über die Leistungen anderer Träger. Zahlreiche Tipps werden unter dem Stichwort „Gut zu wissen“ im gesamten Text hervorgehoben. Der Ratgeber kann zum Preis von 19,50 DM zzgl. 3 DM Versandkostenpauschale gegen Rechnung bezogen werden bei: Verbraucherzentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: publikationen@vz-nrw.de.

Das Pflegegutachten – Die Einstufung durch den Medizinischen Dienst (3. Auflage, Mai 1999, ISBN 3-923214-92-8)

Wer bei seiner Pflegeversicherung Leistungen beantragt, dem steht zunächst Besuch des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) ins Haus. Der Kurzatgeber informiert über alles Wissenswerte rund um den Gutachter-Besuch. Wer führt die Begutachtung durch?, Wo findet sie statt?, Wie berechnet der Gutachter die Zeit, die für die Pflege benötigt wird?, Wie verhalte ich mich während des Gutachter-Besuchs?, Welche Möglichkeiten gibt es, gegen den Pflegebescheid Einspruch zu erheben? – Dies sind nur einige Fragen, auf die der Kurzatgeber Antwort gibt. Zur Orientierung dient eine Liste mit den ungefähren Wartezeiten, mit denen im Rahmen der Antragstellung gerechnet werden muss. Der Kurzatgeber kann zum Preis von 5,00 DM zzgl. 3 DM Versandkostenpauschale gegen Rechnung bezogen werden bei: Verbraucherzentrale NRW, Zentralversand, Adersstr. 78, 40215 Düsseldorf, Telefon: 0180-500 14 33, Fax: 0211-38 09 235, email: publikationen@vz-nrw.de.

„Leitfaden der Sozialhilfe von A-Z“ (20. Auflage, Stand: Juli 2000)

Der jährlich jeweils im Oktober neu aufgelegte Leitfaden klärt umfassend zu zahlreichen Stichworten in Zusammenhang mit der Sozialhilfe, sortiert nach Alphabet, auf. Für auf Sozialhilfe angewiesene Patienten sind z.B. Stichworte wie „Krankenhilfe“, „Krankenversicherung“, „Krankenkostzulage“, „Kur“, „Kraftfahrzeug“, „Erwerbsunfähigkeit“ und „Behinderte“ besonders interessant. [Für letztere gibt es einen eigenen Leitfaden: „Leitfaden Sozialhilfe für Behinderte und Pflegebedürftige von A-Z“ (Stand:

April 1995).] Im zweiten Teil des Leitfadens wird - ebenfalls nach Alphabet sortiert - darüber aufgeklärt, wie man sich gegen das Sozialamt wehren kann. Der Leitfaden beinhaltet außerdem u.a. eine Erläuterung zur Berechnung der Sozialhilfe und interessante Sozialhilfe-Internethinweise sowie Adressen von Sozialhilfeinitiativen und Beratungsstellen. Bestellungen sind nur schriftlich an folgende Anschrift möglich: AG TuWas, Kleiststr. 12, 60318 Frankfurt unter Vorauszahlung von 8 DM (Fünfmarschein und Briefmarke(n) oder Verrechnungsscheck beilegen).

„Krebsschmerz – Was tun“?

Dieser umfassende Ratgeber zum Thema Krebsschmerz für Patienten und Angehörige ist entstanden auf der Grundlage von ca. 1000 Beratungen innerhalb des Projektes KSID (Informationsdienst Krebsschmerz). Dieses Projekt wird seit dem 1. März 2000 vom Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit gefördert (Tel.: 06221-422000, mo.-fr. 13.00-17.00 Uhr). Bestelladresse: Informationsdienst Krebsschmerz im Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg, email: krebsschmerz@dkfz.de, www.ksid.de

„Ambulante Tumorbehandlung – Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige vor, während und nach der Behandlung“ (2. Auflage Oktober 2000)

Der Ratgeber informiert im ersten Kapitel über Therapiemöglichkeiten bei Krebs. Das zweite Kapitel enthält Erläuterungen zu den verschiedenen Symptomen, die in Zusammenhang mit der Therapie auftreten können, wie z.B. Schluckauf, Appetitlosigkeit und Durchfall, und gibt erste Hinweise zur Selbsthilfe. Das dritte Kapitel klärt unter der Überschrift „Lebensqualität“ zu verschiedensten Aspekten auf, wie z.B. Ernährung, Körperpflege, Tipps für die Gesprächsführung, Erwerbstätigkeit und Urlaub. Im Anhang finden sich schließlich die Adressen der niedergelassenen Hämatonkologen und ein Glossar. Im vorderen Teil des Ratgebers fehlt leider unter der Rubrik „Wichtige Adressen - Selbsthilfe“ auch in der 2. Auflage noch immer ein Hinweis auf die DLH. Alle Texte sind recht knapp gehalten, dafür sind sie aber gut strukturiert. Das 145 Seiten umfassende Ringbuch kann gegen eine Spende von 25 DM bezogen werden bei: Gesellschaft zur Förderung der ambulanten Krebstherapie (GeFaK), c/o Jens Kort, Engelbertstr. 42, 50674 Köln, Tel.: 0221-240 69 03, Fax: 0221-240 69 49, email: gefak@netcologne.de.

„Internet-Ratgeber Leukämien u. Lymphome“

Dieser Wegweiser ist als Kooperationsprojekt der DLH und der Firma Amgen entstanden. Er enthält allgemeine Erläuterungen zum Internet und zu seiner Entstehung, zu Gesundheitsportalen und zu Suchmaschinen. Im speziellen Teil werden

in alphabetischer Reihenfolge ca. 30 Internet-Seiten aufgeführt, die für Leukämie- und Lymphompatienten von Interesse sein können. Der Wegweiser ist bei der DLH kostenlos erhältlich. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen mit der nächsten Artikelsammlung ein Exemplar zugesandt. Im Internet ist der spezielle Teil des Wegweisers unter www.amgen.de/internet/tx_irg_leukaemie.htm einsehbar.

„Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern – Mit Hinweisen für berufstätige Erwachsene mit Behinderung“ (Stand: Januar 2001)

Das Steuermerkblatt soll Eltern behinderter Kinder und berufstätigen Erwachsenen mit Behinderungen helfen, ihre Rechte in Anspruch zu nehmen. Seine Aufgabe ist es, beim Ausfüllen der Anträge auf Antragsveranlagung (früher: Lohnsteuerjahresausgleich) und der Einkommenssteuererklärung zu begleiten. Deswegen folgt das Merkblatt genau dem Aufbau der Antragsvordrucke. Das Steuermerkblatt wird jedes Jahr überarbeitet und ist für 3 DM (in Briefmarken beilegen) erhältlich beim: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, Tel.: 0211-64004-0, Fax: 0211-64004-20, email: BV-KM@t-online.de, www.bvkm.de.

„Knochenmarktransplantation. Ein langer Weg danach – Erlebnisbericht einer Transplantierten“ (siehe auch Leserbrief S. 18)

Die Autorin erkrankte 1995 an chronisch myeloischer Leukämie (CML) und erhielt im März 1996 eine Knochenmarktransplantation (KMT) von ihrer Schwester. Allerdings kommt es gerade einmal ein halbes Jahr später zu einem Rückfall, der jedoch mit erneuter Therapie (Absetzen der Immunsuppression) beherrscht werden kann. Eine Phase, geprägt von schwersten Abstoßungsreaktionen, beginnt. Und als wäre all das noch nicht genug, wird ca. vier Jahre nach der KMT auch noch Brustkrebs in Stadium I diagnostiziert. Der Erfahrungsbericht ist sehr mitreißend geschrieben. Und es tut gut, als Leser miterleben zu können, dass man auch sehr schwierige Situationen durchstehen und sogar – nicht gerade körperlich, aber in anderer Hinsicht - gestärkt daraus hervorgehen kann. Der Druck des Erfahrungsberichtes durch den Verlag „Edition Yin und Yang Eppstein“ wurde von der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V. und von der Hoffmann-La Roche AG finanziell unterstützt. Einzel Exemplare können bei der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN kostenlos angefordert werden (Anschrift: Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.: 06142-32240, email: ruesselsheim@leukaemihilfe-rhein-main.de). Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen ein Exemplar zugesandt.

Video: „Wendepunkt Krebs – anders leben mit Fatigue“

Der 45 Minuten lange Film erzählt von ei-

nem „Gipfeltreffen“ in den Allgäuer Alpen zum Thema „Fatigue“ [= Erschöpfungssyndrom]. Teilnehmer an dem „Gipfeltreffen“ sind 15 Krebspatienten, von denen zahlreiche wegen eines Hodgkin- oder Non-Hodgkin-Lymphoms behandelt wurden. Mit ihren Erfahrungsberichten und individuellen Bewältigungsstrategien geben sie wertvolle Hilfestellungen für das Leben mit Fatigue. Neben den Betroffenen kommen in dem Film auch Experten wie z.B. Prof. Dr. med. Volker Diehl, Universitätsklinikum Köln, und Dr. med. Fernando Dimeo, Institut für Sportmedizin der Freien Universität Berlin, zu Wort. Ein Begleitheft ermöglicht das Nachlesen der im Film vermittelten Informationen. Unterstützt wurde die Erstellung des Films durch den Verein „LebensWert e.V.“, Köln, und die Firma Ortho Biotech, Division of Janssen-Cilag GmbH. Einzel Exemplare können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen das Video zugesandt.

Informationsmaterial für Ärzte

„Die Aufklärung von Tumorpatienten – Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team“ (2. überarbeitete Auflage Juli 2000).

Die Aufklärung eines Tumorpatienten beinhaltet auf der einen Seite juristische, auf der anderen Seite aber auch wichtige psychologische Aspekte. Angesichts der Tatsache, dass das Überbringen einer Krebsdiagnose sehr belastend für alle Beteiligten ist, ist es besonders erfreulich, dass die Empfehlungen aus dem Interdisziplinären Tumorzentrum Tübingen hier Hilfestellung leisten wollen und können. Die gemeinsam mit der Bezirksärztekammer Südwürttemberg herausgegebene Schrift kann beim Interdisziplinären Tumorzentrum Tübingen, Geschäftsstelle, Herrenberger Str. 23, 72070 Tübingen, angefordert werden. Einzel Exemplare werden bei Übersendung eines adressierten und mit 1,50 DM frankierten DIN-A4-Umschlags kostenfrei abgegeben. Die Empfehlungen sind außerdem online unter www.medizin.uni-tuebingen.de/itz/itztillon.html abrufbar.

Informationsmaterial für Ehrenamtler

„Mit Sicherheit freiwillig engagiert – Versicherungsschutz im Ehrenamt“

Die Broschüre will über den Versicherungsschutz im Ehrenamt informieren und bietet einen Überblick über die bestehenden Regelungen vor allem hinsichtlich der gesetzlichen Unfallversicherung und hinsichtlich der Haftpflicht. Mit Hilfe einer Checkliste kann der Leser prüfen, ob sein Versicherungsschutz ausreichend ist. Bei den im Adressteil aufgeführten Einrichtungen können weitere Erkundigungen eingeholt werden. Bestelladresse: Akademie-Bruderhilfe-Familienfürsorge, Doktorweg 2-4, 32756 Detmold, Tel.: 05231-975-1477, email: ursula.woempener@familienfuersorge.de. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen die Broschüre zugesandt.

Öffentlichkeitsarbeit

Medienarbeit

April 2001

- » Hinweis auf die DLH im „Westfälischen Anzeiger“
- » Hinweis auf die DLH in der Zeitschrift der Deutschen Krebshilfe (Heft 11/2001)
- » Aufnahme der DLH in den ‚Wegweiser ‚Psychosoziale Krebsnachsorge‘ in Mecklenburg-Vorpommern“
- » Setzen eines Links auf die DLH-Internet-Seite von www.leukaemiehilfe.de

Mai 2001

- » Aktualisierung der Angaben zu unserer Online-Präsenz für den „STAMM Leitfadens durch Presse und Werbung“
- » Aktualisierung unserer Angaben für die NAKOS Datenbank „Grüne Adressen“
- » Presseinformation im Vorfeld des 4. bundesweiten DLH-Kongresses in Hamburg
- » Hinweis auf den 4. bundesweiten DLH-Kongress und auf die DLH-Internetseite in der Zeitschrift „wir“ der DLH-Aktion für krebskranke Kinder e.V.
- » Erscheinen unserer Internet-Seite im Verzeichnis „Die 5000 besten Internet-Adressen Gesundheit, Medizin, Wohlbefinden“ (siehe S. 20)
- » Erscheinen unserer Internet-Seite in dem Buch „Internetkompass Krebs“ (siehe S. 20)
- » Erscheinen unserer Internet-Seite in dem Buch „Leben ist, wenn man trotzdem lacht.“ (siehe S. 20)

Juni 2001

- » Hinweis auf den 4. bundesweiten DLH-Kongress in der „Neuen Apotheken-Illustrierten“
- » Presseinformation im Anschluss an den 4. bundesweiten DLH-Kongress
- » Kurzreportage über den DLH-Kongress im Fernsehsender NDR3
- » Aktualisierung unserer Angaben für das Verzeichnis „Wer hilft wem“

Juli 2001

- » Erscheinen des Artikels „Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe – ihre Aufgaben und Aktivitäten“ in der „Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung“ (ZaefQ)
- » Aktualisierung unserer Daten für den „Oeckl“ - Taschenbuch des öffentlichen Lebens 2001/2002

August 2001

- » Veröffentlichung der Anschrift und Telefon-Nr. der DLH in dem Apothekenmagazin „Gesundheit“
- » Bericht „Die Bedeutung des Kompetenznetzes für Patienten und deren Erwartungen“ im Rundbrief Nr. 2 des Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien

Tagungen und Kongresse

10. März 2001, Sankt Augustin bei Bonn

4. Informationstag der Frauenselbsthilfe nach Krebs rund um das Thema „Krebs“
Teilnehmer der DLH: Peter Fischer

Die Vorträge der Referenten, wie z.B. Prof. Delbrück aus Wuppertal, waren sehr informativ. Der Stand der SHG Multiples Myelom/Plasmozytom Köln/Bonn gehörte zu denjenigen, die von den ca. 450-500 Besuchern am meisten frequentiert wurden. Das auf dem Stand ausgelegte Informationsmaterial der DLH und der Deutschen Krebshilfe wurde Peter Fischer buchstäblich aus den Händen gerissen. Es zeigte sich bei den unzähligen Patientenfragen, dass hier noch ein riesiger Informationsbedarf besteht. Aus diesem Grund soll bei der nächsten Veranstaltung dieser Art ein noch größeres Informationsangebot zum Thema Leukämie und Plasmozytom geschaffen werden, denn: Wissen macht mutiger!

31. März 2001, Hamburg

Symposium der Hämatologischen Abteilung des AK St. Georg, Hamburg, anlässlich der Verabschiedung von Prof. Rolf Kuse

Teilnehmer der DLH: Gerd Rump
Dieses Symposium wurde veranstaltet anlässlich der Verabschiedung von Prof. Dr. Rolf Kuse, der 17 Jahre lang Leiter der Hämatologischen Abteilung am AK St. Georg in Hamburg gewesen ist. Dass diese Veranstaltung unter dem erfreulichen Aspekt stattfinden konnte, dass die Hämatologische Abteilung am AK St. Georg erhalten bleibt, lag mit daran, dass sich Gerd Rump, Vorsitzender der DLH bis März 2001, persönlich und im Namen der DLH sehr für die Weiterexistenz der Abteilung eingesetzt hatte.

24. April 2001, Wiesbaden

107. Internistenkongress. In diesem Rahmen: Gemeinsames Symposium der Kompetenznetzwerke „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“

Teilnehmer der DLH: Petra Born, Dr. med. Ulrike Holtkamp, Jürgen Schatta, Heidrun Schmid, Anita Waldmann
Der Stand wurde rege besucht. Der DLH-Patientenbeistand hielt im Rahmen des gemeinsamen Kompetenznetz-Symposiums den Vortrag „Lymphomtherapie – Fragen und Wünsche der Patienten“. Von diesem Vortrag sowie von einigen anderen Vorträgen („CML – Neue Medikamente“, „Informationszentrum des Kompetenznetzwerks für akute und chronische Leukämien“, „Hochdosistherapie – Wunsch und Wirklichkeit“, „Erfassung der psychosozialen Betreuungsbedürftigkeit bei ambulant behandelten Patienten mit Leukämien und Lymphomen“) liegen Kurzzusammenfassungen vor. Diese können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

28. April, Hamburg

Symposium und Podiumsdiskussion: Erythropoetin – Besser leben! – Länger leben?

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann
Wichtig ist, dass die Beschwerden der Patienten durch schwere Erschöpfung, auch

„Fatigue-Syndrom“ genannt, nun endlich ernst genommen und öffentlich angesprochen werden (siehe auch Video: „Wendepunkt - anders leben mit Fatigue“, S. 6, und „Fatigue bei Tumorpatienten...“, S. 20). Die Referenten konnten von erstaunlichen Verbesserungen des Allgemeinzustandes durch Erythropoetin bei einigen Patienten berichten. Andererseits wurde aber auch deutlich, dass nicht alle Patienten in gleicher Weise profitieren. Die Veranstaltung bot uns darüber hinaus einige gute Gelegenheiten für Pressekontakte. Die Podiumsdiskussion war sehr lebhaft und themenbezogen. Die Patientenseite kam sehr oft ins Gespräch.

9. Mai 2001, Düsseldorf

Stammzellen und therapeutisches Klonen - Biomedizin ohne Grenzen? Symposium des Wissenschaftszentrums Nordrhein-Westfalen

Teilnehmer der DLH: Annette Hünefeld, Dr. rer.nat. Bernard Hellkuhl (S.E.L.P. e.V.)
Neben der begrifflichen Klärung des Komplexes „Stammzellen und therapeutisches Klonen“ wurden während des Symposiums die medizinischen Potenziale der Stammzellforschung dargestellt, aber auch Fragen der ethisch-moralischen und rechtlichen Grenzen der Forschung und Anwendung aufgeworfen. Die vorstellbaren therapeutischen Einsatzmöglichkeiten von embryonalen Stammzellen reichen von der Transplantationsmedizin über die Bekämpfung degenerativer Erkrankungen bis zur Gentherapie. Ursache für die kontroverse Diskussion der Forschung mit embryonalen Stammzellen ist deren Herkunft und deren Potenzial. Die benötigten embryonalen Stammzellen werden aus im Reagenzglas erzeugten frühen Embryonen gewonnen. Bei diesem Verfahren können leicht menschliche Klone erzeugt werden. Es kann eine Präimplantationsdiagnostik (PID) durchgeführt werden, und es könnte eine Keimbahn- und Körperzell-Gentherapie versucht werden. Weltweit wird die ethische Frage, ob menschliche Embryonen zu Forschungszwecken erzeugt bzw. verwendet werden dürfen oder sogar müssen, unterschiedlich beantwortet. In einigen Ländern wie Großbritannien dürfen Embryonen, die nach künstlicher Befruchtung überzählig eingefroren vorliegen, in der Forschung eingesetzt werden. In anderen Ländern, so auch in Deutschland, ist das Herstellen und der Verbrauch von Embryonen für Forschungszwecke verboten. Allerdings ist die Einfuhr embryonaler Stammzellen erlaubt.

Alternativen wie die Verwendung adulter Stammzellen, die im Körper jedes Menschen vorkommen - Blutstammzellen werden in der Leukämie- und Lymphom-Therapie bekanntlich schon seit Jahren eingesetzt - können möglicherweise den Einsatz embryonaler Stammzellen überflüssig machen. [Zu den Begrifflichkeiten: „adult“ bedeutet wörtlich „erwachsen“. In Zusammenhang mit den Stammzellen ist gemeint, dass die

Stammzellen von „ausgereiften“ Wesen stammen.] Es ist allerdings offen, ob Menge und Spezifität adulter Stammzellen für alle denkbaren Therapien ausreichen. Klären kann das nur eine vergleichende Forschung an embryonalen und adulten Stammzellen. Ergebnisse der Forschung an adulten Stammzellen wurden auf diesem Symposium jedoch leider nicht vorgestellt. Interessenten können die Textbeiträge des Symposiums in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

9. Mai 2001, Bochum

Leukämien: Therapiestrategien, psychonkologische Betreuung und gesundheitsökonomische Vorgaben

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig, Gerhold Emmert

Die Veranstaltung (Leitung: Prof. Schmiegel, Bochum) hatte zwei Höhepunkte: Zum einen war dies der Vortrag von Prof. Dr. M. Hallek, München, zum Thema „Aktuelle Therapiestrategien bei chronischer lymphatischer Leukämie“, zum anderen war dies der Vortrag „Aktuelle Therapiestrategien bei chronischer myeloischer Leukämie“ von PD Dr. Th. Fischer, Mainz.

22. Mai 2001, Frankfurt/Main

Vortrag: „Neue Therapiemöglichkeiten bei Non-Hodgkin-Lymphomen und CLL“

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann und weitere Vertreter der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN
Prof. Dr. P. Mitrou, Leitender Oberarzt in der Hämatonkologie der Universitätsklinik Frankfurt/Main, bot einen Überblick über die verschiedenen Non-Hodgkin-Lymphome und erklärte sehr verständlich und geduldig die diversen Therapiemöglichkeiten. Die Diskussionsbereitschaft der ca. 80 Teilnehmer war – wie so oft – so groß, dass die Diskussion leider viel zu früh abgebrochen werden musste. Dies wurde zum Anlass genommen, weitere Veranstaltungen dieser Art folgen zu lassen.

23. Mai 2001, Hamm

Therapie des Hodgkin-Lymphoms – Stand der Diskussion

Teilnehmer der DLH: Jörg Brosig
Der aktuelle Stand der Therapie beim Hodgkin-Lymphom war Thema eines Vortrags von OA Dr. Ralph Naumann (Uni Dresden) am St.-Marien-Hospital in Hamm (Chefarzt der Hämatologie: Dr. Dr. H. Dürk). Das Hodgkin-Lymphom hat – dank der kontinuierlichen Therapieoptimierungsstudien während der vergangenen Jahrzehnte – heutzutage eine sehr gute Prognose. Die Beherrschung der Spätfolgen ist daher inzwischen zu einem neuen wichtigen Schwerpunkt der klinischen Forschung geworden. Einen Beitrag zu diesem Thema mit dem Titel „Nachsorge bei Patienten mit Hodgkin-Lymphomen“ finden interessierte Leser auf S. 16 f.

29. Mai 2001, Frankfurt

Regionale Auftaktveranstaltung von „startsocial - hilfe braucht helfer“

Teilnehmer der DLH: Jürgen Schatta
Die Initiative „startsocial – hilfe braucht

helfer“ ist ein Wettbewerb für soziale Ideen und ehrenamtliche Projekte und findet im Rahmen des „Internationalen Jahres der Freiwilligenarbeit“ der Vereinten Nationen statt. „Startsocial“ wurde von fünf Unternehmen der Deutschen Wirtschaft (ProSiebenSat.1 Media AG, Deutsche Post World Net, Gerling, DaimlerChrysler und McKinsey&Company) ins Leben gerufen, um das freiwillige Bürgerengagement im sozialen Bereich aktiv voranzutreiben. Schirmherr der Initiative ist Bundeskanzler Gerhard Schröder. Auf den in mehreren Städten stattfindenden Auftaktveranstaltungen konnten sich Interessenten über den Wettbewerb informieren, soziale Projekte kennen lernen und ihr Kontakt-Netzwerk ausbauen. Allein in Frankfurt nahmen ca. 150 Personen an der Veranstaltung teil.

7.-9. Juni 2001, Leipzig

Patientenforum Leipzig – 2. Deutscher Patiententag

Auf dieser Messe waren wir mit Informationsmaterial auf dem Stand der „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ vertreten. Unser Material wurde von den interessierten Besuchern – dies waren zum Teil auch Behandler – gerne mitgenommen.

21.-24. Juni 2001, Frankfurt am Main

6. Treffen der Europäischen Hämatologie-Gesellschaft (EHA)

Teilnehmer der DLH: Anita Waldmann
Obwohl die Teilnehmer dieses Kongresses aus aller Welt angereist waren und somit hauptsächlich englischsprachig waren, konnten wieder zahlreiche Kontakte geknüpft werden. Bei den deutschsprachigen Teilnehmern kam unser Informationsmaterial sehr gut an und wurde gerne mitgenommen. Förderlich waren insbesondere die Kontaktgespräche mit Ärzten und Vertretern der Pharmaindustrie.

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe trauert um ihre Fördermitglieder Ilse Kraft aus Fulda, Manfred Schlinke aus Hamburg und Lore Schmitt aus Bad Bergzabern. Die SHG Myelodysplastisches Syndrom, Bergisch Gladbach, hat sich bedauerlicherweise aufgelöst. Als ordentliche Mitglieder des Bundesverbandes wurden in der 27. Vorstandssitzung am 6./7. April 2001 und in der 28. Vorstandssitzung am 13./14. Juli 2001 aufgenommen:

- » SHG Leukämie IV der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
 - » Gesprächskreis für Plasmozytom/Multiples Myelom (PMM) in Wiesbaden und Umgebung
- Als natürliche Fördermitglieder wurden aufgenommen:

- » Renate Amelung, Wuppertal
- » Gregor Beck, Augsburg
- » Martin Bergmann, München

- » Ingeburg Casteel, Mönchengladbach
- » Anneliese Friese, Ludenscheid
- » Wilfried Holtkötter, Hamm
- » Matthias Motel, Berlin
- » Frank Müller, Hannover
- » Edith Rambach, Wangen/Allgäu
- » Manfred Schlinke, Hamburg
- » Dieter Veit, Sindelfingen
- » Ernst Weißer, Wittnau
- » Wolfgang Wunde, Schortens

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 47 Selbsthilfeinitiativen und 1 natürliche Person als Gründungsmitglied sowie als fördernde Mitglieder 124 natürliche und 3 juristische Personen an.

Buchprojekt „Erfahrungen von Patienten mit Leukämien, Lymphomen und artverwandten Erkrankungen“

Zusammen mit dem Verlag „Schlütersche“ aus Hannover plant die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe ein Buch, in dem Patienten mit Leukämien, Lymphomen, aber auch verwandten Erkrankungen wie z.B. Myelodysplastische Syndrome oder Aplastische Anämie, zu Wort kommen sollen. Patienten, die gerne etwas über ihre Erfahrungen aufschreiben möchten, senden ihre Berichte bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Als grobe Anhaltspunkte können dienen: 1. Genaue Diagnose und Zeitpunkt der Diagnosestellung, 2. Diagnostik und Therapiemaßnahmen, 3. erwähnenswerte Erfahrungen in der Phase der Diagnosestellung und der Therapie, 4. Umgang mit der Krankheit und Bewältigungsstrategien. Die Berichte sollten drei bis vier DIN-A4-Schreibmaschinenseiten – wenn möglich – nicht überschreiten und werden selbstverständlich anonym veröffentlicht. Wer sich nicht zum Schreiben berufen fühlt, sich aber trotzdem beteiligen möchte, der kann auch gerne „Stichworte“ einreichen. Wir helfen dann bei der Ausformulierung.

Aplastische Anämie e.V. - „Gib niemals auf!“

- ein Beitrag von Heidi Treutner, Vorsitzende des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“

Motiviert durch das Schicksal einer Freundin und die dadurch bedingte emotionale Betroffenheit, haben am 16. Februar 2001 acht engagierte und hochmotivierte Ehrenamtler aus Oberbayern den Verein Aplastische Anämie e. V. gegründet. Anlass für die Vereinsgründung war der Verlust der langjährigen Freundin. Wir möchten ihren Kampf weiterführen. Unsere Ziele umfassen: 1. Information und Beratung (nicht in ärztlicher Tätigkeit), 2. die Förderung der Kommunikation zwischen Patienten, zwischen Angehörigen und zwischen Patienten und Angehörigen, 3. die Zusammenarbeit mit Patienten, Kliniken und anderen Institutionen der Hämatologie/Onkologie, 4. die Öffentlichkeitsarbeit und - vor allen Dingen - 5. die Unterstützung der Forschung zur aplastischen Anämie. Aplastische Anämie (AA) kommt zwar bei weitem nicht so häufig vor wie Leukämie, aber gerade deshalb haben die Betroffenen einen erhöhten Informations- und Unterstützungsbedarf, denn mit einer

seltene Krankheit wie dieser fühlt man sich oft alleine gelassen. Kurz erklärt ist aplastische Anämie eine Krankheit, die sowohl Kinder als auch Erwachsene treffen kann. Es handelt sich nicht um Krebs; die Krankheit kann aber leider trotzdem tödlich verlaufen. Bei der aplastischen Anämie ist die Blutbildung im Knochenmark gestört, d.h. die verschiedenen Blutzellarten sinken immer weiter ab. Dies betrifft vor allen Dingen die roten Blutkörperchen (Erythrozyten – verantwortlich für den Sauerstofftransport im Blut), die weißen Blutkörperchen (Leukozyten – verantwortlich für die Infektabwehr – das Immunsystem) und die Blutplättchen (Thrombozyten – entscheidend für die Gewährleistung der Blutgerinnung). Ohne Blut sind wir nicht lebensfähig, und folglich ist man von Blut- und evtl. Thrombozyten-transfusionen abhängig. Die ständige Transfusionsbedürftigkeit kann auch die anderen, noch gesunden Organe beeinträchtigen; es können Folgeschäden entstehen. Aufgrund der Verminderung der weißen Blutkörperchen besteht eine erhöhte Infektionsgefahr. Die bisherigen Therapiemöglichkeiten bestehen in einer Therapie mit Medikamenten oder in einer Knochenmarktransplantation (KMT). Die primäre Therapieform für AA-Patienten ist, wenn kein passender Familienspender für die Knochenmarktransplantation gefunden wurde, die Therapie mit Medikamenten. Sekundär besteht die Möglichkeit der Fremdspender-Knochenmarktransplantation, wobei das Risiko und die Komplikationen bei AA-Patienten meist überwiegen und die Fremdspendertransplantation dadurch die seltenere Therapieform ist. Alle Therapieformen können in einem Teil der Fälle zu einer Heilung der Erkrankung führen. Allerdings gibt es auch Patienten, welche auf die verfügbare Therapie nicht ansprechen oder Rückfälle der Erkrankung erleiden. Außerdem können bei den etablierten Therapieformen eine Reihe von Nebenwirkungen auftreten. Daher ist es erforderlich, die Therapieresultate weiter zu verbessern und neue Therapieformen zu entwickeln. Wir möchten helfen, dass die Forschung weitere, bessere und risikoärmere Therapieformen findet, und dass Patienten das Gefühl haben, auch mit einer seltenen Krankheit wie der aplastischen Anämie nicht alleine zu sein. Wir möchten erreichen, dass sie die Kraft finden, weiterzukämpfen. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, setzen Sie sich einfach mit uns in Verbindung. Patienten, Angehörige und Selbsthilfegruppen für Aplastische Anämie können ordentliche, d.h. aktive Mitglieder (mit Wahlrecht), werden. Fördermitglied (d.h. passives Mitglied ohne Wahlrecht) können alle anderen natürlichen und juristischen Personen sowie Personengruppen werden. Interessenten aus den benachbarten deutschsprachigen Ländern (Österreich und Schweiz) können ebenfalls Mitglied werden. Hier besteht allerdings nur die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft. Genauso gut können Sie uns aber auch mit einer Spende unterstützen. Gerade relativ seltene Krankheiten haben leider geringere

Chancen auf öffentliche Fördermittel etc. Nicht nur deshalb gilt der bekannte Satz „Jede Mark zählt“ auch hier bei uns. Der Wille zählt – und – wir brauchen dringend jede Hilfe! Interessenten wenden sich bitte an: Aplastische Anämie e. V., Am Lettenholz 41, D-83646 Bad Tölz, Tel.: +49 80 41 806 506, email: info@aplastische-anaemie.de, www.aplastische-anaemie.de.



Gründungsmitglieder des Vereins "Aplastische Anämie e.V." Von links nach rechts: Karlheinz Reger (2. Vorsitzender), Heidi Reger (Schatzmeisterin), Tanja Treutner (Schriftführerin), Markus Pöll (Kassenprüfer), Dagmar und Stefan Allgäuer (Beisitzer), Manfred Treutner (Webmaster) und Heidi Treutner (Vorsitzende).

„Sherpa“ – Eine Initiative des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

„Sherpas“ werden einheimische Bergführer im Himalaya-Gebirge genannt. Als Ortskundige helfen sie den Bergsteigern, ihre Ziele zu erreichen. Die „Sherpas“ des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. sind ehemalige Patienten, die eine Knochenmarktransplantation (KMT) hinter sich gebracht haben, aber auch Angehörige von Patienten sowie Mitarbeiter der „Einrichtung für KMT“ am Universitätskrankenhaus Eppendorf (UKE). Sie begleiten auf dem Weg durch die KMT mit Hilfe von Informationen und Beratung sowie Vermittlung an kompetente Ansprechpartner im medizinischen und psychosozialen Bereich. In Einzelfällen sind auch persönliche Besuche in der Zeit der Akutbehandlung möglich. Die „Sherpas“ sind unter der bundesweit einheitlichen Telefonnummer 0180-500 39 28 sowie per email (kontakt@sherpa-hamburg.de) erreichbar. Die Internet-Seite der Sherpas lautet: www.sherpa-hamburg.de.

Online-Selbsthilfegruppe für Leukämie-betroffene im Internet

Es geht in dieser Selbsthilfegruppe vor allem darum, „virtuell“ aufeinander zuzugehen und Informationen weiterzugeben. Außerdem lässt sich vieles einfacher ertragen, wenn man sich mit jemandem austauschen kann, dem es ähnlich geht bzw. ergangen ist – sei es als Erkrankter, als Angehöriger, als Freund oder auch als sonstig Interessierter. Die Internet-Anschrift der Selbsthilfegruppe lautet: www.domeus.de/groups/leukaemie_betroffene. Nähere Informationen gibt es auch bei der Gründerin dieser Initiative, Bettina Stecher, email: Stups-BS@t-online.de.

EOS e.V. - Hilfe für hämatologisch Transplantierte an der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) in Wiesbaden

Ausgehend von eigenen Erfahrungen mit den großen körperlichen und psychischen Belastungen durch eine Knochenmark-/Blutstammzelltransplantation sowie der familiär und beruflich oft schwierigen Situation, möchten sich ehemalige Patienten der Deutschen Klinik für Diagnostik (DKD) für akut Betroffene und deren Angehörige einsetzen. Das betrifft die Weitergabe von Erfahrungen, aber auch die Einwerbung finanzieller Mittel für die Verbesserung der Ausstattung auf der KMT-Station oder für die direkte und unbürokratische Hilfe für Patienten in finanzieller Not. Der gemeinnützige Verein wurde mit Hilfe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V., die schon in der Vergangenheit (seit 1995) die KMT-Station unterstützt hat, am 9. Februar 2001 in Wiesbaden gegründet. Vorsitzender wurde der 25jährige Domenic Seibert, der wegen akuter Leukämie 1999 in die DKD kam. Stellvertreter ist der 40jährige Bernd Pauls, Stationsleiter für den Pflegedienst. Ansprechpartnerin für den Verein „EOS“ (griech. für „Morgenröte“) ist: Regina Rettenbach, DKD, Aukammallee 33, 65191 Wiesbaden, Tel.: 0611-577-637, Fax: 0611-577-313, email: kmt@dkd-wiesbaden.de.

Service

Seminar „Problemlösungen in der SHG“ vom 29.-30. März 2001 in Köln

Leitung des Seminars: Dr. med. Ulrike Holtkamp, Anne Jünemann, Anita Waldmann

Am Donnerstagvormittag begannen wir mit einer Vorstellungsrunde. Da unter anderem auch nach der Motivation für den Besuch des Seminars gefragt wurde, kamen hier schon einige anregende Bemerkungen, z.B. „Ich will hier etwas darüber hören, wie andere denken“, „Ich schöpfe aus den Kontakten“, „Ich möchte wissen, wie andere mit „schwierigen“ Patienten und Konfliktsituationen umgehen“, „Ich weiß nicht, ob ich in der Gruppe sagen darf, wenn ich einen Rückfall oder eine Spätfolge habe“. Schon direkt zu Beginn war aber auch sehr deutlich, dass die meisten u.a. auch deshalb gekommen waren, um mit Gleichgesinnten über das Thema „Tod und Sterben“ zu diskutieren (dies war der ursprüngliche Anlass für das Seminar gewesen). Als Einstieg sammelten wir nach der Vorstellungsrunde zunächst einmal Antworten auf die Frage „Was ist Selbsthilfe?“ (Antworten: Informationen zur Erkrankung bekommen, Erfahrungen austauschen, Hilfe zur Selbsthilfe, Unterstützung in Krisensituationen, Zuhören, etc.)

Am Nachmittag fand der Vortrag „Neue Therapiemöglichkeiten der chronisch lymphatischen Leukämie (CLL)“ statt (Referent: Prof. Dr. Michael Hallek, Studiengruppe der Deutschen CLL-Studiengruppe

aus München-Großhadern). Der Vortrag war von Anfang an als Fragen- und Diskussionsrunde konzipiert, was die mehr als 50 Zuhörer im Auditorium auch intensiv nutzten. Kein Wunder, dass sich die Veranstaltung auf etwa drei Stunden ausdehnte! [Kopien der Vortragsdias können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.] Nach dieser deutlichen thematischen und organisatorischen Zäsur fanden sich die Seminarteilnehmer am Abend noch einmal zu einer kurzen Gesprächsrunde zusammen. Hier ging es z.B. darum, ob man in der Regel mehr Angst vor dem Tod oder vor dem Sterben hat. Des Weiteren kamen auch noch die Themen „Testament“, „gesetzliche Erbfolge“, „Patientenverfügung“, „Betreuungsverfügung“ und „Vorsorgevollmacht“ auf.

Der Freitagmorgen begann damit, dass wir erst einmal eine Prioritätenliste der zu besprechenden Themen aufstellten. Wie nicht anders zu erwarten war, stand das Thema „Tod und Sterben“ ganz oben. Als Einstieg berichteten einige Teilnehmer von ihren eigenen Erfahrungen. So gäbe es auch sehr positive Erfahrungen in Zusammenhang mit Sterben und Tod, wie z.B. zutiefst menschliche Begegnungen und das Erleben grenzenloser Nähe. Dies könne ein großes Glücksgefühl auslösen – trotz allen Schmerzes. Als nächstes erarbeiteten wir Antworten auf die Frage „Was ist Sterbegleitung?“ Es wurde deutlich, dass es einige ganz praktische Hilfsmöglichkeiten gibt, wie z.B. das Gestalten eines angenehmen Umfeldes. Sich dies klar zu machen, hilft dabei, die Hemmschwelle im Vorfeld einer Begleitung herabzusetzen. Noch einmal deutlich herausgestellt wurde, dass man als Begleiter ständig auch „für sich selber sorgen muss“ (z.B. Auszeiten nehmen, Ausgleich schaffen). Wie man in der Gruppe damit umgeht, wenn ein Gruppenmitglied verstorben ist, sollte man von der individuellen Situation abhängig machen. Einige Gruppen haben Rituale eingeführt, wie Gedenkminuten, Beileidskarten oder Gedenkfeiern. Manchmal kann es aber auch den gesamten Gruppenablauf beeinträchtigen, wenn man direkt zu Beginn von einem Todesfall berichtet. Dennoch: „Tot“schweigen wäre sicherlich das Verkehrteste. Auf die direkte Frage nach dem Befinden eines Gruppenmitglieds sollte nicht ausweichend geantwortet werden. Zum Schluss wurde noch auf einige spezielle „Probleme“ in einer Selbsthilfegruppe eingegangen:

Frage: *Was ist, wenn ich immer wieder als „Paradebeispiel“ angeführt werde?* Antwort: Man kann z.B. sagen, dass es einem sehr gut geht, und betonen: BIS JETZT! Wichtig ist auch der Hinweis, dass eine bestimmte Therapie in anderen Fällen und unter anderen Bedingungen ganz anders verlaufen kann.

Frage: *„Was ist, wenn ich eine schwierige Person in der Gruppe habe?“* Antwort: Hier ist das offene Gespräch zu suchen. Wenn

möglich, sollte die Wortwahl nicht verletzend sein. Dabei können sogenannte „Ich-Botschaften“ helfen („Ich habe es so-und-so empfunden, als Du...“). In besonders schwierigen Fällen sollte man aber auch keine Scheu haben, einen „notorischen Nörgler“, der Argumenten bzw. dem offenen Gespräch nicht zugänglich ist, zu bitten, nicht wieder zu kommen bzw. diese Person als Mitglied auszuschließen, um die Gruppe als Gemeinschaft zu erhalten.



Die Teilnehmer am Seminar: hinten: Jörg Brosig, Annette Hünefeld, Anne Jünemann, Elfie Kettner-Schwarz, Dr. med. Ulrike Holtkamp, vorne: Anita Waldmann, Petra Bom, Corinna Mangels, Maren Stautmeister; jeweils von links nach rechts

Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphom-erkrankte“ vom 27.-29. September 2001 in Köln

Das nächste Selbsthilfegruppenleiter-Seminar der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe in der Dr. Mildred Scheel Akademie in Köln wird vom 27.-29. September 2001 stattfinden. Eine Selbsthilfegruppe kreativ zu leiten, erfordert viel Initiative und ein hohes Engagement. Bestimmte Fähigkeiten und Kenntnisse sind hier hilfreich. Das Seminar will die Leiterinnen und Leiter stärken und Erfahrungs- und Ideenaustausch ermöglichen. Es wird anhand von konkreten Beispielen aus dem Bereich der Selbsthilfegruppen gearbeitet. Schwerpunkte des Seminars bilden die Gesprächsführung und der Kontakt zu Patienten und Angehörigen, die eigene Entspannung, der sinnvolle Umgang mit den eigenen Kräften und das Erkennen und Durchsetzen der eigenen Grenzen, damit der Leiter/die Leiterin nicht zum „hilflosen Helfer“ wird. Am Freitagnachmittag findet eine Einheit zu tanztherapeutischen Methoden statt, welche weitere Impulse für die Gruppenarbeit vermitteln soll. Leider sind alle Plätze belegt. Wer sich schon einmal für das Seminar im nächsten Jahr (26.-28. Sept. 2002) anmelden möchte, wendet sich bitte direkt an die Dr. Mildred Scheel Akademie in Köln (Tel.: 0221-9440490). Bei Bedarf können von gemeinnützigen DLH-Mitgliedsinitiativen bzw. DLH-Hilfspersonen Anträge auf finanzielle Unterstützung der Reisekosten und Seminargebühren gestellt werden.

Kostenlose „Reha-Hotline“: 0800-1302177

Der Arbeitskreis Gesundheit e.V., dem Rehabilitationseinrichtungen aus dem gesamten Bundesgebiet angehören, unterstützt seit vielen Jahren Patienten und Ärzte bei der Suche nach qualifizierten Angeboten der medizinischen Rehabilitation. Damit verbunden ist individuelle Beratung am Telefon. Unter der kostenlosen Service-Nr. 0800-1302177 ist die „Reha-Hotline“ werktags von 8.00 bis 16.00 Uhr erreichbar. Es werden z.B. Fragen beantwortet wie diese:

- Was ist medizinische Rehabilitation?
- Wo muss der Antrag gestellt werden?
- Gibt es RehaMaßnahmen auch bei Arbeitslosigkeit?
- Wie hoch sind die Zuzahlungen?
- Muss für die RehaMaßnahme Urlaub geopfert werden?

Der Info-Service kann auch angeschrieben werden unter: Arbeitskreis Gesundheit e.V., Bundeskanzlerplatz 2-10, 53113 Bonn, Fax: 0228-21 22 11, email: reha@bonn-online.com.

Kostenloses BfA-Info-Telefon: 0800-3331919

Die Bundesanstalt für Angestellte (BfA) hat eine bundesweite kostenlose Hotline rund um Fragen zur Rente und Rehabilitation eingerichtet. Folgender Service wird geboten:

- Rat und Hilfe zu allen Fragen der gesetzlichen Rentenversicherung
 - Anschriften und Öffnungszeiten der BfA-Auskunfts- und Beratungsstellen
 - Termine von Vorträgen und Seminaren zu den Themenbereichen Rente und Rehabilitation
 - Versand von Informationsbroschüren
- Das Service-Telefon ist unter der Nummer 0800-333 19 19 von montags bis donnerstags von 9.00 bis 19.30 Uhr sowie freitags von 9.00 bis 13.00 Uhr erreichbar. Wer anruft, sollte etwas Geduld mitbringen. Wer gar nicht durchkommt, kann auch folgende email benutzen: bfa@bfa-berlin.de

Cortison-Informationszentrum

Jeden Mittwoch zwischen 13:00 und 17:00 Uhr können unter der Telefon-Nr. 069-31 40 53 27 Fragen zur Cortisontherapie gestellt werden. Ein erfahrener Arzt im Ruhestand, der selber Cortison-Patient ist, berät seit 10 Jahren Patienten, die Cortison einnehmen müssen. Wer Interesse an schriftlichen Informationen hat, kann die Broschüren „Leben mit Cortison“ und/oder „Fragen zur Cortisontherapie“ anfordern. Es können auch per Post, Fax oder email Anfragen an das Cortison-Informationszentrum gerichtet werden: Cortison-Informationszentrum, Bolongarstr. 82, 65929 Frankfurt am Main, Fax: 069-31 40 53 16, email: info@cg-cv.com.

Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte

- ein Beitrag von Elke Günther-Nicolay,

Juristin an der Universität des Saarlandes, Kalkofenstr. 61, 66125 Saarbrücken, Tel.: 06897-768457, email: E.Nicolay@gmx.de
 Der auf den ersten Blick recht griffige Begriff der „Patientenrechte“ umschreibt die überaus vielschichtige Rechtsbeziehung, die anlässlich einer Behandlung zwischen Patient und Arzt entsteht. Das zugrunde liegende Rechtsverhältnis ist zuallererst ein Dienstleistungsverhältnis, das geprägt ist von den beruflichen Anforderungen an den Arzt einerseits und den stetig steigenden Erwartungen des Patienten an die Leistungsfähigkeit medizinischer Versorgung andererseits. Neben das Verhältnis zwischen Arzt und Patient tritt die Rechtsbeziehung zur Krankenkasse. Im Zentrum dieser Beziehung steht der Heilauftrag des Arztes und das Selbstbestimmungsrecht des Patienten.

Die Grundsätze in der Theorie

In den Grundzügen gestaltet sich das Dienstleistungsverhältnis auf der Grundlage dienstvertragsrechtlicher Regelungen - jedenfalls in der Theorie - einfach. Der Arzt ist verpflichtet, eine Leistung zu erbringen, die in seiner Bemühung um Heilung und Linderung besteht. Dieses Bemühen führt nicht immer zum gewünschten Heilungserfolg; dieser wird allerdings rechtlich auch nicht geschuldet, sondern eben nur das Bemühen darum: der Arzt schuldet seinem Patienten lediglich die Vornahme einer Behandlung nach den anerkannten Regeln der medizinischen Wissenschaft, die ergänzt wird durch die Pflicht zur Aufklärung. Der aus dem vertraglichen Verhältnis resultierende Anspruch des Patienten auf Aufklärung bezieht sich auf die Art und das Ausmaß der Erkrankung, auf Chancen und Risiken der diagnostischen Verfahren sowie auf die Behandlung in ihren Einzelheiten. Dem Patienten steht ein Recht auf Wahl der Behandlungsmethode zu, in die er dann einwilligt.

Die Behandlung wiederum muss in Anamnese, Diagnostik und Therapie einschlägigen fachärztlichen Standards entsprechen. Das Vorgehen bei der Behandlung ist sachgerecht zu organisieren und zu dokumentieren. Insgesamt durchzogen wird das gesamte Rechtsverhältnis zwischen Arzt und Patient vom Prinzip des Vorrangs des Willens des informierten Patienten vor der ärztlichen Therapiefreiheit. Im Idealfall ergibt sich ein vertrauensvolles Verhältnis, das sich nur positiv auf den Verlauf der Behandlung auswirken kann.

Praktische Probleme

Die Praxis sieht bei weitem anders aus, denn bereits die Aufklärung als zentrale Voraussetzung für eine autonome Selbstbestimmung bleibt oftmals nur unvollständig. Die wenig patientengerechte Fachsprache, der sich viele Ärzte bedienen, und die mangelnden Fachkenntnisse auf Seiten des Patienten sind nur zwei der Ursachen hierfür. Der Patient vertraut dem Arzt in vielen Fällen gutgläubig und willigt in die ärztlicherseits vorgeschlagenen Behandlungsme-

thoden ein, ohne die Tragweite ihrer Risiken wirklich zu erfassen. Dass dem Patienten in dieser Situation etwa das Recht zusteht, die *Zweitmeinung* eines anderen Arztes einzuholen, ist weitgehend unbekannt. Die genannten Umstände machen es den Patienten schwer, ihre Aufklärungs- und Selbstbestimmungsrechte effektiv wahrzunehmen, von weitergehenden Rechten wie beispielsweise die Einsichtnahme in Krankenunterlagen ganz abgesehen. Nicht selten schlägt anfängliches Vertrauen im Laufe der Behandlung allein deshalb in Misstrauen um. Unabhängige und effektive Patientenberatung möglichst von Beginn des Behandlungsverhältnisses an tut Not; selbst in Fällen offenkundiger Behandlungsfehler gestaltet sich der Gang zum Rechtsanwalt insbesondere im Hinblick auf die Kosten als Hürde. Informationsquellen stellen Patientenberatungsinitiativen dar, die Hilfestellungen geben können. In manchen Bundesländern gibt es einzelne Beratungsmodelle, die zum Teil von den Verbraucherzentralen eingerichtet und unterhalten werden. In anderen Bundesländern existieren offenbar nur ehrenamtlich agierende Verbände, die den Bedarf kaum decken können (Quelle: Antwort der Bundesregierung, BT-Drucksache 13/11452, vom 30.09.1998, S. 7 ff.).

Patientenrechte in Deutschland heute

An dieser Stelle sei festgestellt, dass nicht nur juristischen Laien die genaue Bestimmung der Reichweite der Rechte eines Patienten im Einzelfall nicht leicht von der Hand geht, denn es gilt, zu differenzieren. Hinzu kommt, dass Patientenrechte im einzelnen weitestgehend nicht auf gesetzlichen Bestimmungen beruhen, sondern auf einer Reihe von Gerichtsurteilen, die spezifische Einzelfälle zum Gegenstand haben und deshalb oftmals nur bedingt verallgemeinerungsfähig sind. Um die Position der Patienten und ihre Souveränität zu stärken, wurden in jüngerer Zeit verschiedene Anstrengungen unternommen.

So wurde im Juni 1999 von der 72. Konferenz der Gesundheitsminister einstimmig eine Deklaration beschlossen, die unter dem Titel „Patientenrechte in Deutschland heute“ einen Überblick über die geltenden rechtlichen Grundsätze des Arzt-Patienten-Verhältnisses bietet. [Das Dokument „Patientenrechte in Deutschland heute“ ist von der Abteilung Gesundheitswesen des Senators für Frauen, Gesundheit, Jugend, Soziales und Umweltschutz der Freien Hansestadt Bremen veröffentlicht worden. Im Internet ist es unter www.bremen.de/info/gesundheits_abrufbar.] Nach einer Präambel werden einzelne Rechte abgehandelt. Grundsätzliche Aussagen finden sich zum Patientenrecht auf sorgfältige Information, zu Rechten in der Behandlung, zum Recht auf selbstbestimmtes Sterben sowie zu einzelnen Rechten im Schadensfall. Sie sollen dem Patienten zur Orientierung dienen und helfen, sich in seiner persönlichen Situation seiner Rechte stets bewusst

zu sein. In einer solchen Auflistung der Patientenrechte ist die differenzierende Betrachtung des konkreten Einzelfalles selbst angelegt. Wenn beispielsweise festgestellt wird, dass jeder Patient ein Recht auf Einsicht in die Dokumentation seiner Behandlung hat, wobei sich dieses Recht nicht auf den Teil der Dokumentation erstreckt, der subjektive Eindrücke und Wahrnehmungen des Arztes enthält, so wird im Einzelfall genau zu prüfen und abzugrenzen sein, was unter den subjektiven Eindrücken und Wahrnehmungen zu verstehen ist.

Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung nach § 65b SGB V

Um dem Einzelfall gerecht zu werden und eine intensive und vor allem unabhängige Beratung zu gewährleisten, sei an dieser Stelle auf die demnächst im Rahmen der GKV-Gesundheitsreform 2000 als Modellprojekt anlaufende Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung hingewiesen. Auf der Grundlage des § 65b SGB V sind die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen aufgerufen, Patientenberatungsstellen und in diesem Bereich tätige Verbände in den Bundesländern (z. B. Verbraucherzentralen und/oder Sozialverband VdK) v.a. finanziell zu fördern, um Einrichtungen zu strukturieren, vorhandene Defizite auszugleichen und – dem Bedarf entsprechend - neue Handlungsfelder zu erschließen.

Diese neueren Entwicklungen werden zum Anlass genommen, in zukünftigen Ausgaben dieser DLH-Info-Rubrik vertieft auf einzelne Patientenrechte einzugehen.

Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

Auf der Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen des Paritätischen am 9. März 2001 in Frankfurt berichtete Joachim Hagelskamp, Referent für Behindertenhilfe, dass eine im Dezember 2000 in Bonn durchgeführte Tagung zur Selbsthilfeförderung offenkundig den politischen Druck auf die Krankenkassen nach einer angemessenen und transparenten Förderung verstärkt habe. Im Jahr 2000 seien statt der im Gesetz vorgesehenen 71 Mio. DM nur 19 Mio. DM an Fördermitteln verteilt worden. Für 2001 hätten die Krankenkassen hingegen mehr Mittel eingeplant. Der Verteilungsmodus sei dabei nach wie vor strittig. Forderung des Paritätischen sei, dass jeweils ein Viertel an die Bundes-, die Landes- und die Ortsebene der Selbsthilfeeinrichtungen gehen sollte sowie das verbleibende Viertel an die Kontakt- und Informationsstellen der Selbsthilfe. Aus der Sicht der Krankenkassen bereite die Abwicklung u. U. Schwierigkeiten in Fällen, in denen Gruppierungen nicht rechtsfähig institutionalisiert seien (gemeint sind eingetragene oder nicht eingetragene Vereine). Der wichtigste Grundsatz in dieser momentan noch etwas intransparenten Si-

tuation lautet: Hauptsache: Antrag stellen! Die Anträge auf Förderung im Jahr 2002 sollten bis zum 31. Dezember 2001 eingereicht sein, und zwar möglichst bei allen größeren Krankenkassen, die vor Ort bzw. in der Region bzw. auf Bundesebene in Frage kommen. Bei Rückfragen zur konkreten Umsetzung können Interessenten gerne mit der DLH-Geschäftsstelle Kontakt aufnehmen.

BKK-Broschüre „BKK und Selbsthilfe“ – Rahmenbedingungen, Projekte, Förderungen, Adressen

Mit dieser Broschüre startet die BKK (Betriebskrankenkasse) eine Inforeihe zum Thema „BKK und Selbsthilfe“, die jedes Jahr einen Rückblick auf die Förderaktivitäten im BKK-System des vergangenen Jahres erlaubt. Neben der Darstellung der Förderprojekte und –schwerpunkte werden in der Broschüre die neuen Förderbedingungen und die konzeptionellen Rahmenbedingungen zur Förderung der Selbsthilfe erläutert. Mittels der Förderbeispiele regt die Broschüre ausdrücklich dazu an, Selbsthilfe aktiv mitzugestalten. Im Anhang findet sich u.a. ein Verzeichnis von BKK-Landesverbänden und des BKK-Bundesverbandes sowie ein Antragsformular, das kopiert und ausgefüllt werden kann. Die Broschüre kann im Internet unter www.bkk.de (Rubrik „Gesundheit“ und dann Stichwort „Selbsthilfe“ ansteuern) eingesehen und heruntergeladen werden. Die DLH-Mitgliedsinitiativen bekommen einen Ausdruck zugeschiedt. Leser, die keinen Zugang zum Internet haben, können einen Ausdruck der Broschüre entweder in der DLH-Geschäftsstelle oder aber direkt beim BKK Bundesverband, Abt. Gesundheit, Frau Anna Kresula, Kronprinzenstr. 6, 45128 Essen, Tel: 0201-179-1288, Fax: -1014 anfordern.

Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (GSiG)

Relativ unbemerkt hat der Bundestag mit Zustimmung des Bundesrates am 11. Mai 2001 im Artikel 8 a des Altersvermögensgesetzes (AVmG) das „Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung“ (GSiG) beschlossen, das zum 01.01.2003 in Kraft tritt. Danach haben sowohl Menschen, die das 65. Lebensjahr vollendet haben, als auch Volljährige ab dem 18. Lebensjahr, soweit sie „unabhängig von der jeweiligen Arbeitsmarktlage voll erwerbsgemindert im Sinne des § 43 Abs. 2 SGB VI sind und bei denen unwahrscheinlich ist, dass die volle Erwerbsminderung behoben werden kann“, Anspruch auf Grundsicherung, allerdings nur, soweit der Antragsberechtigte seinen Lebensunterhalt nicht aus eigenem Einkommen und Vermögen beschaffen kann. Der Bezug einer Erwerbsunfähigkeitsrente ist auf die Grundsicherung anzurechnen. Der Anspruch auf Grundsicherung entfällt, wenn das jährliche Gesamteinkommen der Unterhaltspflichtigen (Eltern bzw. Kinder) des Anspruchsberechtigten einen Be-

trag von 100.000 Euro jährlich übersteigt. Die Grundsicherung umfasst folgende Leistungen:

- den für den Antragsberechtigten maßgebenden Regelsatz zuzüglich 15 % des Regelsatzes eines Haushaltsvorstandes nach dem Bundessozialhilfegesetz
- die angemessenen tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung
- einen Mehrbedarf von 20 % des maßgebenden Regelsatzes nach Nr. 1 bei Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen „G“

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke erläutern:

Grading: Beurteilung des Grades der Bösartigkeit von Zellen. Bestimmt wird u.a. die Anzahl der sich gerade teilenden Zellen („Mitosezahl“) und das Ausmaß an atypischen Veränderungen, z.B. hinsichtlich der Form und der Größe des Zellkerns („Kernatypien“).

Staging: Einstufung von Krebskrankheiten in Stadien anhand der Ausbreitung im Körper. Zur Bestimmung der Ausbreitung werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt.

oral: durch den Mund

s.c.: subkutan, unter die Haut

i.m.: intramuskulär, in den Muskel

i.v.: intravenös, in die Vene

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

Bericht vom 7. Gruppentreffen mit Vortragsveranstaltung der Plasmozytom/ Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 7. Juli 2001 in Schwelm

- ein Beitrag von Gerlinde Fuhrmann, Schriftführerin der Plasmozytom/
Multiples Myelom SHG NRW e.V. und Ansprechpartnerin der im Aufbau befindlichen Plasmozytom/
Multiples Myelom SHG Thüringen

Am 7. Juli 2001 veranstaltete die Plasmozytom/
Multiples Myelom SHG NRW e.V. mit Unterstützung der DLH und der AOK sowie in Kooperation mit der APM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/
Multiples Myelom) und der Leukämie Liga e.V. Düsseldorf ihr 7. Patienten- und Angehörigenseminar im Hotel- und Tagungszentrum „Haus Friedrichsbad“ in Schwelm (bei Wuppertal). Es nahmen 140 interessierte Besucher an dieser Veranstaltung teil. Folgende Vorträge wurden gehalten:

- „Multiples Myelom - Bewährte Therapie 2001“ (PD Dr. med. A. Raghavachar, Klinikum Wuppertal)
- „Laufende Studien“ (Prof. Dr. med. R. Haas, Universitätsklinikum Düsseldorf)
- „Aktuelle Therapieansätze beim Multiplen

Myelom“ (Oberarzt Dr. med. P. Schneider, Universitätsklinikum Düsseldorf)

- „Patientenspezifische Idiotyp-Vakzination beim Multiplen Myelom“ (Dr. med. R. Fenk, Universitätsklinikum Düsseldorf) Alle Vorträge wurden von den Referenten für die Anwesenden sehr gut verständlich dargeboten und werden zur hilfreichen Unterstützung bei der Bewältigung der Probleme, die diese Erkrankung mit sich bringt, beitragen. Der auf diesen Beitrag folgende Artikel entspricht im Wesentlichen dem Textbeitrag von Dr. Fenk. Auch zu den Vorträgen von PD Dr. Raghavachar und Dr. Schneider gibt es schriftliche Unterlagen, die in der DLH-Geschäftsstelle oder bei der Plasmozytom SHG NRW e.V. angefordert werden können: Anschrift: Plasmozytom/
Multiples Myelom SHG NRW e.V., Jörg Brosig, Mühlenweg 45, 59514 Welper-Dinker, Tel. 02384-5853, Fax: 02384-920795, email: JoBrosig@aol.com.

Patientenspezifische Idiotyp-Vakzination beim Multiplen Myelom

- ein Beitrag von Dr. med. Roland Fenk, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Universitätsklinik Düsseldorf, Moorenstr. 15, 40225 Düsseldorf, Tel: 0211-81-17720, -16823, Fax: 0211-81-18853, email: fenk@med.uni-duesseldorf.de.

Neben dem Behandlungsprinzip, durch zelltoxische Chemotherapie möglichst viele Tumorzellen abzutöten, spielen heutzutage immunologische Ansätze in der Behandlung des Multiplen Myeloms eine immer größere Rolle. Beispielhaft dafür ist der Anti-Tumor-Effekt des Transplantats gegen Myelomzellen bei der allogenen Blutstammzelltransplantation vom Familien- oder Fremdsponder (graft-versus-myeloma-Effekt). Während bestimmte Abwehrzellen des Patienten, die sogenannten T-Lymphozyten, die Myelomzellen nicht als fremd- und bösartig erkennen und daher nicht angreifen, können die transplantierten T-Lymphozyten des Spenders die verbliebenen Tumorzellen im Körper des Patienten als Feinde identifizieren und eine Immunantwort auslösen. Die Erfolge bei der allogenen Blutstammzelltransplantation sind der Beweis für die Wirksamkeit dieses immunologischen Prinzips. Das Ziel von therapeutischen Vakzinierungs-, d.h. Impfstrategien, ist es, den patienteneigenen T-Lymphozyten „Nachhilfeunterricht“ zu erteilen, damit sie die Tumorzellen im Körper als solche erkennen und bekämpfen können. Dazu muss man die Abwehrzellen mit sogenannten Antigenen - das sind Strukturen auf der Zelloberfläche - in Kontakt bringen. Anschließend können sie Tumorzellen mit diesen spezifischen Oberflächenstrukturen identifizieren. Beim Multiplen Myelom bietet sich der sogenannte „Idiotyp“ als solches Antigen an. Als Idiotyp wird das sogenannte Paraprotein, das kranke Immunglobulin oder falsche Abwehreiß

bezeichnet, das von der Myelomzelle produziert wird und dann im Blut z.B. mit der Serumelektrophorese als Zacke nachzuweisen ist. Dieses Paraprotein findet sich nicht nur im Serum, sondern auch auf der Zelloberfläche der Myelomzellen und stellt damit einen idealen Erkennungs- bzw. Angriffspunkt dar.

Das Paraprotein ist von seiner Struktur ein Antikörper, also ein Eiweiß, das normalerweise zur Abwehr von Krankheitserregern dient. Im Körper wird eine ganze Reihe dieser Antikörper, z.B. zur Abwehr des Wundstarrkrampfes (Tetanus) oder der Kinderlähmung (Polio), von gesunden Plasmazellen gebildet. Der Bauplan eines Antikörpers besteht zum überwiegenden Teil aus einem Gerüst, das bei allen normalen funktionstüchtigen Antikörpern gleich ist. Nur ein kleines Teilstück dieser Struktur unterscheidet die einzelnen Antikörper voneinander. Kernstück dieses relevanten Teilstücks ist die sogenannte CDR3-Region. Diese stellt damit das eigentliche Zielantigen der Impfstrategie dar. Die CDR3-Region ist bei allen Antikörpern der gleichen Art dieselbe. So haben z.B. alle Antikörper gegen ein bestimmtes Bakterienoberflächenmolekül dieselbe CDR3-Region. Die CDR3-Region des Plasmazytom-Paraproteins unterscheidet sich jedoch von Patient zu Patient.

Mit Hilfe der Gentechnologie kann aus Knochenmark von Patienten die Erbsubstanz (DNA) der Myelomzellen gewonnen und die Genabfolge der CDR3-Region entschlüsselt werden. Anhand dieser kann dann maschinell das Proteinteilstück analog der vorher entschlüsselten Genabfolge hergestellt werden. Diese aufwendige Arbeit muss dabei für jeden Patienten durchgeführt werden, da die CDR3-Region, wie oben aufgeführt, patientenspezifisch ist.

Damit T-Lymphozyten ein Antigen erkennen können, muss ihnen dieses von einer Fresszelle gezeigt werden. Zu diesen antigenpräsentierenden Zellen gehören die sogenannten dendritischen Zellen, die Antigen aufnehmen und dann auf ihrer Oberfläche den T-Lymphozyten zeigen (dendritisch = mit verzweigten Zellausläufern). Man kann nun mit Hilfe einer Zellsammlung analog zu der Stammzellensammlung vor einer Hochdosischemotherapie maschinell eine große Zahl von patienteneigenen Fresszellen aus dem Blut gewinnen. Unter Zellkulturbedingungen, die den Richtlinien zur Herstellung von Arzneimitteln genügen, können diese antigenpräsentierenden Zellen mit dem künstlich hergestellten CDR3-Peptid beladen werden. Endprodukt ist eine grosse Anzahl von voll funktionsfähigen dendritischen Zellen, die den T-Lymphozyten des Patienten das relevante Teilstück des Paraproteins zeigen und damit eine Immunantwort hervorrufen können. Mit diesem Impfstoff, bestehend aus patienteneigenen dendritischen Zellen

mit patientenspezifischer CDR3-Region, wird demnächst an unserer Klinik eine Phase-I-Studie bei Patienten mit Multiplem Myelom beginnen. Damit soll neben der Behandlung mit Chemotherapie auch immunologischen Therapiestrategien ein Platz bei der Bekämpfung dieser Erkrankung eingeräumt werden.

Bericht vom Symposium der Myelom/Plasmazytom Hilfe München am 11.05.2001

- ein Beitrag von Wiveka Klappert, Myelom/Plasmazytom Hilfe München

Am 11. Mai 2001 veranstaltete die Myelom/Plasmazytom Hilfe München in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom (APMM) ein Symposium für Patienten und Angehörige, zu dem rund 120 Besucher erschienen. Folgende Vorträge wurden gehalten:

- „Grundlagen der Diagnostik und Therapie“ (Prof. Dr. med. C. Nerl, 1. Med. Abteilung Städt. Krankenhaus München Schwabing): Hier wurde u. a. über die Definition der Erkrankung und die Stadieneinteilung, über Prognosefaktoren, Diagnostik und verschiedene Therapieformen berichtet.

- „Psychotherapie in der Behandlung des Plasmazytoms“ (Dr. med. E. Frick, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Ludwig-Maximilians-Universität München): In diesem Vortrag wurden die verschiedenen Therapiemöglichkeiten bei auftretenden Depressionen und Angststörungen thematisiert. Es wurde ein Angebot vorgestellt, das sich aus Gesprächstherapie, Biofeedback, Mal- und Musiktherapie, Imagination u. Ä. zusammensetzt, nicht nur für die Zeit der stationären Behandlung, sondern auch für die ambulante Nachbetreuung.

- „Hochdosischemotherapie mit autologer Transplantation“ (Oberarzt Dr. med. C. Straka, Leiter der Stammzelltransplantation der Med. Klinik Innenstadt der Ludwig-Maximilians-Universität München): Neben den allgemeinen Informationen zur autologen Hochdosischemotherapie wurde berichtet, dass die Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) zur Zeit eine altersadaptierte Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltherapie für Patienten im Alter von 60 – 70 Jahren prüft.

- „Allogene Transplantation“ (Prof. Dr. med. H. Einsele, Leiter der allogenen Stammzelltransplantation, Universitätsklinikum Tübingen):

In diesem Vortrag wurde über die derzeit wohl einzige Behandlungsmöglichkeit berichtet, die Patienten mit Multiplem Myelom eine echte Heilungschance bietet. Auf die Vorteile einer Mini- bzw. Mikro-Transplantation wurde hingewiesen, jedoch muss dieses Therapieverfahren noch als experimentell angesehen werden.

Die Diskussionszeit nach jedem Referat war

– wie fast immer auf Patientenseminaren – zu kurz, um alle Fragen zu beantworten, die nach und nach aufkamen. Zur Sprache kamen insbesondere auch neue Therapieformen und –wege, ein Thema, das wohl für alle Patienten von größter Bedeutung ist.

Schriftliche Unterlagen können angefordert werden bei: Myelom/Plasmazytom Hilfe München, Udo Müller, Paula-Breitenbach-Weg 16, 80955 München, Tel.: 089-15820864, F@x: 089-15887803, email: Udo.Mueller@LKUM.de oder bei Volker Philipp, Tel.: 089-8577884, email: volker.filipp@t-online.de.

Neuartige Stammzellreinigung beim Multiplem Myelom/Plasmazytom

- ein Beitrag von Udo Müller, Myelom/Plasmazytom Hilfe München (die englische Original-Zusammenfassung der Arbeit, das „Abstract“, präsentiert auf dem amerikanischen Hämatologen Kongress 2000, sowie die deutsche Übersetzung hiervon, können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden).

In der Vergangenheit wurde verschiedentlich versucht, die Ergebnisse der Hochdosischemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation durch Reinigung des Transplantats zu verbessern – beim Plasmazytom allerdings leider bisher ohne großen Erfolg. Ein neuer solcher Versuch wurde bei 108 Plasmazytom-Patienten von der München-Bozener Myelom Studiengruppe unternommen. Dabei wurde die sogenannte immunomagnetische extrakorporale B-Zell-Reinigung der peripheren Blutstammzellen (CD10, CD19, CD20, CD22, CD37) durchgeführt, um die dem Patienten zurückgegebenen Stammzellen von Krebszellen zu reinigen. Für B-Zellgereinigte versus ungereinigte Stammzelltransplantate lag die mittlere ereignisfreie Zeit bei 40 Monaten bzw. 23 Monaten. Dieser Unterschied war signifikant, was bedeutet, dass ein deutlicher Vorteil für das Reinigungsverfahren festgestellt werden konnte.

Chromosom 13: Neuer Prognosefaktor beim Plasmazytom/Multiplem Myelom

(Dieser Beitrag beruht auf einem Artikel von Brian G. M. Durie in der Zeitschrift „Myeloma Today“, Ausgabe April 2001.)

Zur genaueren Bestimmung der Prognose beim Plasmazytom/Multiplem Myelom wurden verschiedene Methoden entwickelt. Eine weite Verbreitung hat in diesem Zusammenhang die Stadieneinteilung nach Durie und Salmon gefunden. Für diese Stadieneinteilung sind von Bedeutung: Hämoglobin-Wert, Serum-Kalzium, Knochenstruktur im Röntgenbild, Immunglobuline im Blut, Leichtketten im Urin und Nieren-

funktion. Weitere Prognosefaktoren sind z.B. das Alter und der Immunglobulintyp. Zunehmend werden neue Prognosefaktoren eingeführt und geprüft. Hierzu zählt z.B. das sogenannte Beta-2-Microglobulin. Bedauerlicherweise herrscht Uneinigkeit darüber, welche Werte als erhöht anzusehen sind. Auf jeden Fall gilt aber die Aussage: „niedriger ist besser“.

In letzter Zeit gewinnt bei den Prognosefaktoren das Chromosom 13 zunehmend an Bedeutung. Es wurde festgestellt, dass die Prognose schlechter ist, wenn dieses Chromosom im Erbgut der Plasmozytomzellen [andere Körperzellen sind von dieser Veränderung nicht betroffen!] einen Teilverlust erlitten hat oder sogar ganz fehlt. Ist es also nun unbedingt notwendig, eine Chromosomenuntersuchung durchführen zu lassen? Wohl eher nicht, und zwar aus folgendem Grund: Die bisher üblichen Prognosefaktoren besitzen eine der Chromosom-13-Bestimmung vergleichbare Aussagekraft. Man hätte nur eine etwas direktere Aussage zur Prognose. Chromosomale Prognosefaktoren werden aber ungeachtet dessen immer wichtiger, damit individuell maßgeschneiderte Behandlungen entwickelt werden können (risikoadaptierte Therapiekonzepte). Eine andere Hoffnung besteht darin, bei Kenntnis der zugrundeliegenden Veränderung im Erbgut der entarteten Zellen Therapien entwickeln zu können, die direkt bei dieser zugrunde liegenden Veränderung ansetzen.

Erfahrungsbericht einer Plasmozytom-SHG-Gründerin

- ein Beitrag von Rosemarie Großmann, nähere Informationen: siehe Ende des Beitrags

Multiples Myelom/Plasmozytom – was ist das? - So dachte ich, als ich im Sommer 1999 von meiner Krankheit erfuhr. Mir geht es doch gut, nur müde und abgeschlagen bin ich halt oft. „Knochenschmerzen“ habe ich fast immer, doch kommen die nicht von meiner 20jährigen Arthrose? Dass die Krankheit nicht so ungefährlich ist, wurde mir sehr schnell bewusst. Ich sollte wegen eines Herzfehlers bei einer Herz-Katheter-Untersuchung Kontrastmittel eingespritzt bekommen, doch nahmen die Ärzte in der DKD (Deutsche Klinik für Diagnostik) in Wiesbaden erst einmal Abstand davon, denn jegliches Kontrastmittel kann bei Plasmozytom die Nieren enorm schädigen. Sechs Monate später konnte die Untersuchung dann doch durchgeführt werden, allerdings musste ich vor- und nachher drei Tage lang Infusionen bekommen. So wurden die Nieren gut durchspült. Ja, und dann kam die Bypass-Operation, die gut verlief. Ich atmete auf. Jetzt hatte ich viel Zeit, um all die Literatur zu lesen, die mir in die Hände fiel. Im Herbst vorher hatte ich schon nach einer

Selbsthilfegruppe (SHG) gesucht, um mit anderen Betroffenen über alles, was mir neu und wichtig erschien, ins Gespräch zu kommen. So stieß ich auf die Plasmozytom SHG RHEIN-MAIN mit ihrem Leiter Bernd Natusch. Er bot mir an, in einer Feldenkraisgruppe und in einer Malgruppe zur Krankheitsbewältigung mitzutun. Aber zum Austausch mit Betroffenen blieb hier kaum Zeit. Ich suchte weiter. Schließlich ging ich zur Regionalgruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in Wiesbaden. Hier wurde ich freundlich aufgenommen - allerdings ist Leukämie und Plasmozytom nicht dasselbe. Frau Rettenbach gab mir die Telefonnummer von der DLH-Geschäftsstelle und so sprach ich mit Frau Schütter, lange und ausführlich. Von hier aus erfuhren verschiedene Personen von meinem Wunsch, eine SHG zu finden. Einen monatlichen Gesprächskreis Plasmozytom, wie ich ihn suchte, gab es aber in der Region nicht. Doch ich bekam viele und sehr liebe Anrufe von Betroffenen außerhalb des Rhein-Main-Gebietes. Ich wurde zur DLH-Mitgliederversammlung im März 2001 nach Wiesbaden-Naurod eingeladen und konnte mich und meinen Wunsch nach einer SHG vorstellen. Und hier nun stand für mich endlich fest, dass ich selbst einen Gesprächskreis gründen würde. Die größte Schwierigkeit war und ist, an Betroffene heranzukommen. Ich entwarf mein erstes Flyerblatt („Flyer“), um auf die entstehende Gruppe aufmerksam zu machen. Den 1. Termin gab ich in einer Zeitung unter „Plasmozytom“ bekannt. Zusammen mit Frau Waldmann, Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.v. in Rüsselsheim, gab es noch eine Änderung. Wir nennen uns nun „Gesprächskreis für Plasmozytom/Multiples Myelom (PMM) in Wiesbaden und Umgebung“ und treffen uns jeden 1. Montag im Monat im „Mona Lisa“ in Wiesbaden-Erbenheim von 15:30 bis ca. 17:00 Uhr. Interessierte DLH-Info-Leser können unseren neuen Flyer bei mir anfordern. Das 1. Treffen fand am 2. April 2001 mit sechs Personen statt, im Mai kamen dann sieben Personen dazu. Der 1. Montag im Juni war der Pfingstmontag, also verschoben wir das Treffen auf den 11. Juni. Über zwei Zeitungen gebe ich den jeweiligen Termin bekannt, auch helfen mir Ankündigungen bei Fachärzten. Unser Flyer wird sehr gerne und interessiert mitgenommen. Bis alle Plasmozytom-Kranken im Raum Wiesbaden und Umgebung von unserem Gesprächskreis erfahren haben, wird aber wohl noch viel Zeit vergehen. Wichtig ist mir, dass jeder in der Gruppe offen sprechen - oder auch einfach „nur“ zuhören kann! So habe ich als Logo eine „offene Tür“ gewählt. - Ich freue mich jetzt schon sehr auf die nächsten Treffen.

Kontakt: Gesprächskreis für Plasmozytom/Multiples Myelom (PMM) in Wiesbaden und Umgebung, Rosemarie Großmann, Sigismundstr. 2, 65205 Wiesbaden, Tel: 0611-711551, oder e-mail: wernergrossmann@freenet.de

Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiples Myelom

1./2. September 2001, Heidelberg
Myelom-Tage - Veranstaltung für Patienten (unter Beteiligung internationaler Experten)

Das Programm ist in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich.

20. Oktober 2001, Wil/St. Gallen

10-17 Uhr: Patientenseminar „Plasmozytom/Multiples Myelom“ der Myeloma Kontaktgruppe Schweiz (MKGS)

Themen: Basisinformationen zur Erkrankung und zur Therapie, Nebenwirkungen, Komplikationen, Leben mit der Erkrankung, neue Therapieansätze. Veranstaltungsort: Wil/St. Gallen. Anmeldung und nähere Informationen bei: Henk Mittendorf, Rösslistr. 2, CH-9536 Schwarzenbach/SG, Tel. & Fax: 0041 - 71 - 923 46 94, email: henk.mittendorf@multiples-myelom.ch, Internet: www.multiples-myelom.ch

Beiträge

Thalidomid zur Behandlung von Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS)

- ein Beitrag von Dr. med. Corinna Strupp, Klinik für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf, Sekretariat: 0211-8117720, email: c.strupp@web.de

Beim Myelodysplastischen Syndrom handelt es sich um eine Knochenmarkerkrankung, bei der die Reifung und Produktion der roten (Erythrozyten) und weißen Blutzellen (Granulozyten) sowie der Blutplättchen (Thrombozyten) gestört ist. Je nach Stadium der Erkrankung sind regelmäßige Transfusionen von Erythrozyten oder Thrombozyten notwendig. Abhängig von dem Erkrankungsbild, den Risikofaktoren (Chromosomenveränderungen, Blastenanteil im Knochenmark) und dem Allgemeinzustand des Patienten bestehen verschiedene Therapiemöglichkeiten: Chemotherapie oder Therapien, die auf das Immunsystem wirken (sog. immunmodulatorische Therapien z.B. mit Antilymphozytenglobulin, ALG, oder Antithymozytenglobulin, ATG).

Ende der 90er-Jahre wurde das „antiangiogenetische“ Therapiekonzept, welches bisher nur für solide Tumoren wie z.B. Hirntumoren und Brustkrebs bekannt war, für Knochenmarkerkrankungen wie das MDS entwickelt und in Studien mit kleineren Fallzahlen überprüft. Die Angiogenese (Gefäßbildung) spielt eine wichtige Rolle in der Tumorentstehung, dem Tumorwachstum und der Metastasierung, da Tumoren ohne zusätzliche Blutgefäßversorgung nicht größer als 1-2 mm werden können. Inzwischen weiß man, dass auch Knochenmarkerkrankungen wie z.B. das Plasmozytom bzw. Multiple Myelom und das

Myelodysplastische Syndrom mit einer mehr oder weniger ausgeprägten Bildung von kleinen Gefäßen im Knochenmark einhergehen.

Ursprünglich wurde von der Hypothese ausgegangen, dass Thalidomid vor allem über die Hemmung der Gefäßbildung wirkt. Trotz der guten klinischen Erfolge ist die genaue Wirkungsweise des Thalidomids im Knochenmark jedoch nach wie vor nicht genau geklärt. Es deuten aber aktuelle Erkenntnisse darauf hin, dass die Hemmung der Gefäßbildung wohl eher von nachrangiger Bedeutung ist. Die Wirkung hängt vermutlich in stärkerem Ausmaß mit der Beeinflussung des Immunsystems zusammen.

Thalidomid (das ehemalige „Contergan“) wurde in den 50er Jahren als Beruhigungs- und Schlafmittel entwickelt, das sich im Tiermodell zunächst als ausgesprochen wenig toxisch erwies. Anfang der 60er Jahre wurde die Anwendung von Thalidomid aber praktisch vollkommen eingestellt, nachdem einerseits ausgeprägte Extremitätenfehlbildungen bei Embryonen und andererseits schwere, z.T. irreversible Nervenschädigungen beschrieben wurden.

In Deutschland wird Thalidomid im Rahmen von Studien an verschiedenen Zentren aufgrund seiner Wirkung auf das Immunsystem bei Myelodysplastischem Syndrom, Multiplem Myelom, rheumatoider Arthritis („echtes“ Rheuma), Behcet's Erkrankung (eine chronisch-entzündliche Erkrankung) und Morbus Crohn (eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung) angewandt.

So behandeln wir z.B. an der Heinrich-Heine-Universität (HHU) Düsseldorf Patienten mit behandlungsbedürftigem MDS im Rahmen einer Phase-II-Studie mit Thalidomid. Bis Mai 2001 konnte die Entwicklung des Therapieverlaufs bei 18 Patienten im Rahmen einer Zwischenanalyse wie folgt ausgewertet werden: Alle 18 Patienten waren vorher transfusionsabhängig, und zwar entweder wegen Anämie (zu wenig roter Blutfarbstoff, Hämoglobin) oder Thrombozytopenie (zu wenig Blutplättchen). Fünf Patienten von 18 haben eine komplette Normalisierung ihrer Blutwerte erfahren, d.h. sie benötigen keine Transfusionen mehr. Bei 2 der 5 Patienten kam es allerdings nach 12 bzw. 14 Monaten zu einem Rückfall mit Verschlechterung der Blutwerte. 4 weitere Patienten haben eine Verbesserung ihrer Blutwerte erfahren, d.h. auch sie benötigen keine Transfusionen mehr, haben aber keine normalen Blutwerte erreicht ($Hb > 9 \text{ g/dl}$, Thrombozyten $> 50.000/\mu\text{l}$). Das Ansprechen war unabhängig von nachgewiesenen Chromosomenveränderungen, Alter und MDS-Stadium.

Prinzipiell ist jeder Patient mit MDS mit transfusionspflichtiger Anämie, Thrombozytopenie oder Rückfall nach Chemotherapie für eine Therapie mit Thalidomid geeignet. Thalidomid wird als Einmaldosis

abends eingenommen, ca. 2-5 Tabletten. Wegen der zu erwartenden Müdigkeit und einer eventuellen allergischen Hautreaktion wird zunächst mit einer Testdosis von 100 mg/Tag (= 1 Tablette) begonnen, bei guter Verträglichkeit wird die Dosis wöchentlich gesteigert. Aufgrund unserer Erfahrungen ist bei einer Dosis von 4 Tabletten (400 mg/Tag) ein klinisches Ansprechen am häufigsten zu sehen. Frühestens nach 2 Monaten ist bei einer Dosis von 400 mg/d die Wirkung von Thalidomid zu beurteilen. Die Therapie wird bei gutem Ansprechen auf Dauer fortgeführt, eventuell kann die Dosis unter Kontrolle der Blutwerte reduziert werden.

Zusätzlich zu einer vermehrten Müdigkeit und einer eventuell auftretenden allergischen Hautreaktion kommt es bei fast allen Patienten zu vermehrter Darmträgheit, so dass die regelmäßige Einnahme von natürlichen Abführmitteln (z.B. Milchzucker) von Beginn an zu empfehlen ist. Wegen der gefürchteten Nervenschädigung, welche sich als Kribbeln und Taubheitsgefühl in Fingern oder Füßen ankündigt, sind vor Beginn und im Verlauf der Thalidomid-Einnahme regelmäßige neurologische Verlaufsuntersuchungen notwendig. Eventuell muss die Therapie wegen der o.g. Nebenwirkungen abgebrochen werden. Diese Entscheidung trifft ggf. der jeweils betreuende Arzt gemeinsam mit dem Patienten.

Aufgrund unserer Erfahrungen stellt Thalidomid für einige Patienten mit MDS eine sinnvolle Therapiemöglichkeit dar, durch die die Lebensqualität deutlich verbessert werden kann, da es bei einigen Patienten zu einer kompletten Transfusionsunabhängigkeit kommt.

Monoklonaler Antikörper Campath-1H europaweit zugelassen

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Andreas Engert, Medizinische Klinik I, Universitätsklinikum Köln, Joseph-Stelzmann-Str. 9, 50931 Köln, Tel.: 0221-478-5933 oder -5966, Fax: 0221-478-6733, email: a.engert@uni-koeln.de

Was ist Campath-1H und wie wirkt es?

Im Juli 2001 wurde der monoklonale Antikörper Campath-1H [Wirkstoffname: Alemtuzumab] von der europäischen Zulassungsbehörde EMEA unter dem Handelsnamen „MabCampath®“ zur Behandlung der fortgeschrittenen chronischen lymphatischen Leukämie (CLL) zugelassen. Bei Campath-1H handelt es sich somit um den ersten monoklonalen Antikörper, der für die fortgeschrittene CLL europaweit zugelassen wurde. Zum Wirkprinzip: Antikörper werden normalerweise vom Körper selbst gebildet und dienen der Immunabwehr. Sie binden - ähnlich einem Schlüssel-Schloss-Prinzip - an bestimmte Oberflächenstrukturen (Antigene) auf Krankheitserregern oder Zellen und leiten

damit die Zerstörung dieser Erreger oder Zellen durch das Immunsystem ein. „Monoklonal“ bedeutet in diesem Zusammenhang, dass der Antikörper von ein und demselben „Zellklon“ gebildet wird. Dadurch sind alle von diesem „Klon“ gebildeten Antikörper identisch und richten sich somit gegen eine einzige ganz bestimmte Zielstruktur. Gegen körpereigene Zielstrukturen, wie z.B. Oberflächenstrukturen auf Lymphozyten, werden allerdings in aller Regel keine Antikörper gebildet. Der monoklonale Antikörper Campath-1H wurde daher im Labor „konstruiert“, und zwar am Institut für Pathologie in Cambridge. Er erkennt spezifisch die CD52-Zielstruktur, welche sehr häufig auf der Oberfläche von CLL-Zellen, aber auch normalen B- und T-Lymphozyten (bestimmten weißen Blutkörperchen) vorkommt. Die spezifische Antikörper-Antigen-Erkennung macht die Therapie mit monoklonalen Antikörpern zu einer sehr zielgerichteten und effektiven neuartigen Behandlungsmethode, welche sich wesentlich von dem Wirkmechanismus der Chemotherapie unterscheidet.

Bisherige Ergebnisse

In der zulassungsrelevanten Studie „CAM211“ wurden 93 intensiv vorbehandelte Patienten mit stark fortgeschrittener CLL mit dem CD52-Antikörper behandelt. Alle Patienten hatten im Mittel 3 verschiedene Standard-Chemotherapien inklusive Alkylanzien wie Chlorambucil (Handelsname: Leukeran®) zur Behandlung ihrer CLL-Erkrankung erhalten und hatten gar nicht oder kürzer als 6 Monate auf eine Therapie mit dem Purinanalogen Fludarabin (Handelsname: Fludara®) angesprochen [„Alkylanzien“ und „Purinanaloga“ sind Oberbegriffe für bestimmte Chemotherapiemittel].

Bei einem Drittel dieser 93 Patienten wurde ein Ansprechen nach den strengen Richtlinien des National Cancer Institutes (NCI) festgestellt, d.h. die Blutwerte hatten sich normalisiert oder mindestens um 50% verbessert, und Lymphknoten-, Milz- und Leberschwellungen hatten sich mindestens um 50% zurückgebildet. Besonders effektiv wurden durch die Antikörpertherapie die Tumorzellen aus dem Blut, aus dem Knochenmark und aus der Milz entfernt, wohingegen vergrößerte Lymphknoten weniger gut ansprachen. Weiterhin erwähnenswert ist, dass auch Patienten, bei denen die Kriterien für ein Ansprechen nach den oben erläuterten strengen NCI-Kriterien nicht erfüllt waren, von der Therapie profitierten. Bei über der Hälfte der Patienten mit einer krankheitsbedingten, ausgeprägten Verminderung der Blutplättchen oder der weißen oder roten Blutkörperchen verbesserte sich das Blutbild nach Abschluss der Therapie deutlich. Bei 28 von 39 Patienten (72%) der Patienten, welche an einer sogenannten B-Symptomatik mit Nachtschweiß, Fieber, Gewichtsverlust litten, gingen diese Symptome vollständig zurück.

Allem Anschein nach muss allerdings bei Patienten wie denjenigen, die in der CAM211-Studie behandelt wurden - auch wenn ein Ansprechen erzielt werden kann - früher oder später mit einem Fortschreiten der Erkrankung gerechnet werden. Tatsache ist aber, dass die mittlere Überlebenszeit der in der CAM211-Studie untersuchten Patienten deutlich über den Erwartungen für diese Patientengruppe lag. Dies galt insbesondere für diejenigen Patienten, die auf die Therapie angesprochen hatten.

Anwendung

Die Behandlung mit MabCampath® unterteilt sich in zwei Phasen. Zu Beginn wird die Dosis des Antikörpers in täglich verabreichten zweistündigen Infusionen langsam von 3 mg auf 10 mg und von 10 mg auf 30 mg gesteigert. Sollten ausgeprägte Nebenwirkungen auftreten, wird die Dosis am Folgetag nicht gesteigert, sondern vielmehr in gleicher Höhe weiter verabreicht, bis sie gut toleriert wird. Die therapeutische Dosis von 30 mg kann meist innerhalb von 3-7 Tagen erreicht werden. In der zweiten Phase der Behandlung wird 30 mg MabCampath® dreimal pro Woche (z.B. montags, mittwochs, freitags) über zwei Stunden als Infusion gegeben. Die Therapiedauer beträgt mindestens 4 bis maximal 12 Wochen und richtet sich nach der Wirksamkeit und Verträglichkeit der Behandlung. Die Therapie kann meist ambulant in einer hämatologischen Abteilung einer Klinik oder aber in einer hämatoonkologischen Schwerpunktpraxis durchgeführt werden. Bei Risikopatienten (z.B. bei vorbestehender hochgradiger Verminderung der Blutplättchen) oder geringer Vorerfahrung mit dem therapeutischen Einsatz von monoklonalen Antikörpern empfiehlt es sich, zumindest die erste Behandlungsphase unter stationären Bedingungen durchzuführen.

Nebenwirkungen

Am häufigsten treten - wie bei allen Antikörpertherapien - infusionsbedingte Nebenwirkungen auf. Dazu zählen Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit, Hautausschläge und evtl. Blutdruckabfall. Diese Nebenwirkungen sind in der Regel von schwacher Ausprägung, treten vorwiegend zu Beginn auf und bilden sich im Verlauf der Behandlung deutlich zurück. Sie können durch die einschleichende Dosierung und die Gabe von Medikamenten wie Paracetamol und Antihistaminika vor der Infusion gut in Schach gehalten werden (Antihistaminika sind Mittel, die z.B. bei allergischen Reaktionen angewendet werden). Bei einer Reihe von Patienten war vorübergehend die Anzahl der roten und weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen vermindert. Nach Abschluss der Therapie hatte sich das Blutbild jedoch bei fast allen Patienten gegenüber den Ausgangswerten erholt oder zumindest verbessert. Da durch die Campath-1H-Therapie nicht nur die CLL-Zellen, sondern auch gesunde B- und T-Lymphozyten zerstört werden, die eine wichtige Rolle bei

der Immunabwehr spielen, besteht während und auch noch einige Wochen nach der Behandlung ein erhöhtes Infektionsrisiko. In der zulassungsrelevanten Studie CAM211 traten ernst zunehmende Infekte bei 27% der Patienten auf, wobei zu berücksichtigen ist, dass Infektionen ein generelles Problem der stark fortgeschrittenen CLL darstellen. Das Infektionsrisiko kann aber deutlich durch eine konsequente Vorbeugung, d.h. die Einnahme von Medikamenten gegen Infektionen durch Bakterien und Viren, reduziert werden. Diese infektvorbeugende Behandlung muss während der gesamten Therapiezeit und mindestens 2 Monate danach durchgeführt werden.

Aussichten

Für stark vorbehandelte Patienten, deren CLL auf die Standardchemotherapien nicht mehr anspricht, steht mit Campath-1H inzwischen auch in Deutschland eine neue effektive Therapiemöglichkeit zur Verfügung. Optimistisch stimmen erste Daten, die darauf hinweisen, dass der Einsatz des Antikörpers auch in früheren Stadien der CLL die Therapie weiter verbessern kann. So prüft die Deutsche CLL-Studiengruppe z.B. zurzeit, ob mit dem CD52-Antikörper eine Verlängerung der rückfallfreien Zeit nach primärer fludarabinhaltiger Chemotherapie erreicht werden kann. Des Weiteren laufen klinische Studien, in denen Campath-1H direkt mit Chemotherapie kombiniert wird. Auch bei anderen bösartigen lymphatischen Erkrankungen könnte Campath-1H in Zukunft an Bedeutung gewinnen. In ersten Studien erwies sich der Antikörper als die wirksamste Einzelsubstanz bei der *T-Prolymphozyten-Leukämie*, und auch andere *T-Zell-Lymphome* sind zurzeit Gegenstand von Untersuchungen. Campath-1H erweitert das Arsenal an Substanzen für die Behandlung der chronischen lymphatischen Leukämie und unter Umständen auch anderer Lymphome. Wichtig ist es nun, den Stellenwert dieses neuen monoklonalen Antikörpers in der Behandlung dieser Erkrankungen im Rahmen von kontrollierten Studien genauer zu definieren. Wer sich für die Teilnahme an einer Studie interessiert, kann sich gerne wegen näherer Informationen an die DLH-Geschäftsstelle oder direkt an die Studienzentrale der Deutschen CLL-Studiengruppe (DCLLSG) wenden: DCLLSG am Genzentrum der Universität München, Feodor-Lynen-Str. 25, 81377 München, Tel.: 089-2180-6774, Fax: 089-2180-6797, email: cllstudie@lrz.uni-muenchen.de.

Nachsorge bei Patienten mit Hodgkin-Lymphomen

- ein Beitrag von Dr. Ralph Naumann, Medizinische Klinik und Poliklinik I, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der TU Dresden, Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Tel.: 0351-458-4186, Fax: 0351-458-4373, email: naumann@mk1.med.tu-dresden.de.

Dank des optimierten Einsatzes von Chemo- und Strahlentherapie gehört das Hodgkin-Lymphom neben den Hodentumoren zu den Tumorerkrankungen des Erwachsenen mit den höchsten Heilungsraten. Nicht zuletzt durch die Zusammenarbeit in multizentrischen Studien konnten die Therapieergebnisse in den letzten Jahren weiter verbessert werden. Um so wichtiger ist die Erkennung und Behandlung von Langzeitschäden nach der Therapie, die bei einer geringen Anzahl von Patienten diagnostiziert werden. Da diese noch nach Jahren auftreten können, sollte die Nachsorge lebenslang erfolgen. Ziele der Nachsorge:

1. Früherkennung eines Rückfalls
2. Feststellung von Spätschäden
3. Früherkennung von Zweittumoren
4. Begleitung

Die Kontrolluntersuchungen im Rahmen der Nachsorge werden in den ersten zwei Jahren vierteljährlich, im dritten und vierten Jahr halbjährlich und später jährlich empfohlen. Die Kontrollen beinhalten neben einem Gespräch, in dem nach Allgemeinsymptomen (z.B. Juckreiz, Schmerzen - v.a. nach Alkoholgenuß) und nach B-Symptomen (Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust) gefragt wird, eine körperliche Untersuchung. Außerdem erfolgen: eine Blutuntersuchung einschließlich einer Bestimmung der Blutsenkung (BSG), Ultraschalluntersuchungen (Hals, Bauch) und eine Röntgenuntersuchung des Brustkorbes (Röntgen-Thorax). Einen wichtigen Bestandteil stellt außerdem die computertomographische Untersuchung (CT) der ursprünglich befallenen Lymphknotenregion(en) dar. Ein häufiges Problem in der Nachsorge ist der Nachweis von Resttumoren, vor allem bei anfangs großen Lymphomen im Brustkorb (sog. große Mediastinaltumore). Zur besseren Unterscheidung dieser Restbefunde kann die Positronen-Emissionstomographie (PET) eingesetzt werden, bei der ein radioaktiv markierter Zucker (F-18-2-Fluordeoxyglucose oder FDG) in eine Vene gespritzt wird. Diese Untersuchung hat gegenüber der konventionellen Bildgebung (Ultraschall, Computertomographie, Kernspintomographie) den Vorteil, den Gewebestoffwechsel im Körper messen und bildlich darstellen zu können. Da bösartige Tumoren gegenüber den meisten Normalgeweben einen erhöhten Stoffwechsel aufweisen, kann man mit diesem Verfahren Tumorgewebe im Körper nachweisen bzw. von gutartigen Strukturen (z.B. Narben) unterscheiden.

Falls bei der PET kein erhöhter Zuckerverbrauch gemessen werden kann („negativer“ PET-Befund), können die Intervalle zwischen den CT-Kontrollen individuell verlängert werden. Die PET-Untersuchung wird allerdings zurzeit von den Krankenkassen nur auf Antrag bezahlt.

Früherkennung eines Rückfalls

Da bei den Hodgkin-Lymphomen auch bei einem Rückfall (Rezidiv) eine Chance auf Heilung besteht, ist es wichtig, den Rückfall so früh wie möglich zu erkennen, damit rechtzeitig eine Rezidivtherapie begonnen werden kann. Durch eine Hochdosischemotherapie mit anschließender autologer Blutstammzell- oder Knochenmarktransplantation kann die Erkrankung bei etwa der Hälfte der Rezidiv-Patienten wieder vollständig zur Rückbildung gebracht werden (= Vollremission). Die Vollremission ist bei 30 % - 50 % dieser Patienten von langfristiger Dauer.

Feststellung von Spätschäden

Zu den relevanten Spätschäden (Spättoxizitäten) zählt die Herzschiädigung (Kardiotoxizität) nach der Gabe des in zahlreichen Schemata enthaltenen Adriamycins (ein bestimmtes Chemotherapiemittel). Die Wahrscheinlichkeit steigt nach Überschreiten einer Schwellendosis von ca. 500 mg/m², die im Rahmen einer Rezidivtherapie erreicht werden kann. Insbesondere in Kombination mit einer Bestrahlung des Brustkorbes (Mediastinalbestrahlung) ist das Risiko einer frühen Herzkranzgefäßverengung (koronare Herzkrankheit, KHK) erhöht. Das Herzinfarktisiko steigt nach einer Mediastinalbestrahlung von 40 Gy um den Faktor 2-10. Die Überwachung anderer Herz-Kreislauf-Risikofaktoren (z.B. erhöhte Blutfette, Bluthochdruck, Zuckerkrankheit) hat bei dieser Risikogruppe im Rahmen der Nachsorge deshalb einen besonderen Stellenwert. Raucher sollten grundsätzlich versuchen, sich das Rauchen abzugewöhnen. Eine Lungenschädigung kann nach einer Chemotherapie mit Bleomycin und Cyclophosphamid sowie nach einer Mediastinalbestrahlung auftreten. Die Nachsorge dient außerdem der Erkennung und Behandlung von hormonellen Störungen, z.B. einer Unterfunktion der Schilddrüse. Frauen sollten bei Wechseljahrsymptomen gynäkologisch mitbetreut werden. Einige Patienten klagen nach Chemotherapie über Beschwerden im Bereich des Bewegungsapparates, z.B. über morgendliche Gelenksteifigkeit. Diese Symptome verschwinden meist allmählich wieder. Hierbei kann Krankengymnastik hilfreich sein.

Früherkennung von Zweittumoren

Die Wahrscheinlichkeit einer Zweitkrebs-erkrankung ist nach der Therapie erhöht. Deshalb sollten unbedingt die allgemeinen Krebsfrüherkennungsuntersuchungen regelmäßig wahrgenommen werden, denn in frühen Stadien sind die Heilungschancen in der Regel am höchsten. Die Strahlentherapie steigert vor allen Dingen das Risiko für sogenannte solide Tumoren (z.B. Brustkrebs, Lungenkrebs, Hautkrebs, Darmkrebs). Die Wahrscheinlichkeit steigt noch nach mehr als 20 Jahren an, wobei die Rate mit der Strahlendosis in Wechselbeziehung steht. Für junge Frauen gilt, dass das Brustkrebsrisiko mit zuneh-

mendem Alter zum Zeitpunkt der Therapie abnimmt. Die Chemotherapie steigert vor allen Dingen das Risiko für die Entwicklung eines Non-Hodgkin-Lymphoms oder einer akuten Leukämie. Diese Zweitkrebs-erkrankungen treten typischerweise zwischen ca. drei und zehn Jahren nach der Primärtherapie - gelegentlich aber auch früher - auf.

Begleitung

Neben der Überprüfung der Organfunktionen und dem Ausschluss eines Rückfalls hat die Nachsorge auch die wichtige Funktion, bei der Integration in das „normale“ Leben zu begleiten, z.B. durch Unterstützung bei der stufenweisen Wiedereingliederung in das Berufsleben. Für manche Patienten kann eine Selbsthilfegruppe zur gemeinsamen Lösung bestimmter Probleme sehr hilfreich sein. Andere Patienten profitieren von einer professionellen Hilfe in Form einer Psychotherapie. *[Allerdings sollte der Therapeut Erfahrung mit Krebspatienten haben.]*

Leider geht der Nachsorgetermin für viele Patienten mit einer großen emotionalen Belastung einher. Natürlich können die hier genannten möglichen Spätschäden bei den betroffenen Patienten Zukunftsängste auslösen. Erfreulicherweise sehen wir jedoch in der täglichen Praxis regelmäßig Patienten, die auch besonders schwerwiegende Stationen ihrer Erkrankung, wie z.B. eine Zweitkrebs-erkrankung oder eine gravierende Spätkomplikation, überwunden haben und wieder aktiv mitten im Leben stehen. Dies und die hervorragende Prognose des Hodgkin-Lymphoms sollten ausreichender Grund für eine optimistische Lebenseinstellung sein.

Leserbriefe

Zur Fertigstellung der Diplomarbeit „Zur Rolle der Sozialarbeit bei der Bewältigung und Verarbeitung lebensbedrohender chronischer Erkrankungen“:

In der DLH-Info 6 vom II./III. Quartal 1998 hatten wir darüber berichtet, dass Thomas Lathan, damals Student der Sozial- und Heilpädagogik der Fachhochschule Magdeburg, vorhatte, eine Diplomarbeit zum Thema „Bewältigung einer lebensbedrohlichen Situation durch eine schwere Krankheit wie z.B. CML, AML, ALL, CLL oder andere maligne Erkrankungen“ zu schreiben. Es wurde an einer Teilnahme interessierten Personen angeboten, einen Fragebogen bei Thomas Lathan oder bei der DLH anzufordern, der im Rahmen der Diplomarbeit ausgewertet werden sollte. Das Ergebnis der Fragebogenaktion (30 Fragebögen konnten ausgewertet werden) und die endgültige Diplomarbeit liegen nun vor. Die Arbeit kann in der DLH-Geschäftsstelle als Kopie oder per email als Datei angefordert werden.

Im folgenden Leserbrief spricht Thomas Lathan allen seinen Dank aus, die teilgenommen und damit die Diplomarbeit erst ermöglicht haben:

„Zuallererst möchte ich allen Teilnehmern an der Befragung meinen Dank aussprechen. Ohne diese Mitwirkung hätte die Thematik nicht so umfassend bearbeitet werden können.

Die Thematik an sich ist eigentlich unerschöpflich, reizvoll, und natürlich auch sehr schmerzlich. Ich habe gegenüber allen Beteiligten und Betroffenen eine große Verantwortung empfunden, mich mit diesem, „unserem“ Thema auseinanderzusetzen. [Anmerkung der DLH-Info-Redaktion: Thomas Lathan hatte selber eine CML und ist 1999 mit Knochenmark eines Fremdspenders transplantiert worden.] Ich habe mir diesen Weg, meine Erkrankung in angemessener Form anzunehmen und zu verarbeiten, in Form dieser Arbeit gesucht. Dieser Weg war steinig und durch Unterbrechungen aufgrund therapeutischer Maßnahmen fast unendlich lang. Das Produkt kann natürlich nur ein Ausschnitt von dem sein, was in Betroffenen vorgeht, was sie empfinden und was Probleme darstellen können. Nicht alles ist, denke ich, übertragbar. Die Arbeit soll aber zumindest einen Einblick in wesentliche Themen ermöglichen, die sowohl Betroffenen als auch Begleitenden - professionellen und alternativen Hilfesystemen - bekannt sein sollten. Um so mehr kann man Verhalten respektieren und ggf. beeinflussen.

Fazit der Arbeit ist, dass das Individuum Mensch immer im Mittelpunkt stehen sollte. Der Patient ist in seinem Wirken und Handeln zu achten, egal in welcher Art und Weise sich seine Auseinandersetzung mit der Erkrankung vollzieht. Bestehende Hilfsmöglichkeiten, wie Selbsthilfegruppen oder aber auch Beratungsstellen, sind unabdingbar, sind doch gerade schwer Erkrankte in der heutigen Zeit oft mit ihren Gefühlen allein. Sie fühlen sich so manches Mal unverstanden, ungehört oder können gar nicht gleich reden; zu groß ist der Schmerz des scheinbar ausweglos Erkranktseins. Andererseits stellt es für Nichtbetroffene eine enorme Schwierigkeit dar, die vielen Auswirkungen der Erkrankung zu erfassen und zu verarbeiten. Denn es ist vieles anders als im Gesundsein. Das Ziel aller Betreuenden sollte es umso mehr sein, sich eine Qualifikation zu erarbeiten, die es möglich macht, betroffene Menschen zu begleiten und Hilfestellung zu geben. Ich meine damit vor allem Hoffnung vermitteln, Empathie, Wertschätzung und manchmal einfach nur Zuhören können. Der Gedanke des Alleinseins mit einem Problem macht dieses doch oftmals überhaupt erst zum Problem. Ich möchte mit diesen Worten schließen und wünsche den Lesern der DLH-Info alles Gute.“

Thomas Lathan, Wilhelm-Raabe-Str. 4 a,
04416 Markkleeberg

Mut machen und Willen stärken!:

In der DLH-Info 13 vom Nikolaustag 2000 ist auf Seite 5 auf den „Erlebnisbericht aus und für Zeiten schwerer Not“ von Julius Schmied (Leukämie, 2x hin und zurück) hingewiesen worden. Dieser erschien zunächst als Vereinsausgabe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V., Rüsselsheim, und liegt jetzt auch als Verlagsausgabe der „Edition Yin und Yang Eppstein“ vor. Der Verlag hat darüber hinaus den Erfahrungsbericht von Barbara Döring „Knochenmarktransplantation. Ein langer Weg danach“ veröffentlicht [Einzel Exemplare beider Broschüren können bei der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V. angefordert werden; siehe auch Rezension der Broschüre von Barbara Döring auf S. 6]. Beiden Berichten ist ein besonderes Engagement zu Eigen. Beide streben danach zu zeigen, dass es sich nicht nur lohnt, sich selbst an die Hand zu nehmen, sich Mut zu machen und den Willen zu stärken, sondern dass dies ausschlaggebend dafür sein kann, dass eine lebensbedrohliche Krankheit wie eine Leukämie erfolgreich überwunden werden kann. Barbara Döring zeigt in aller Deutlichkeit die Schwächephase im Kampf gegen die Krankheit auf, die zu durchschreiten sind, bis hoffentlich festgestellt werden kann: Es ist geschafft. Julius Schmied versucht ebenfalls, Mut zu machen, und fordert auf: „... und nur nicht aufgeben!“ Sein Bericht wirkt eher distanziert, läßt aber die Bedrohung und die Seele nicht außer Acht. Er lehnt den Kampf gegen die Krankheit ab und spricht lieber von Verarbeitung derselben, weil er meint, „Kampf“ im eigentlichen Sinne koste zu viel Kraft und richte sich letztlich gegen den eigenen Körper und damit gegen sich selbst. Verarbeiten ohne Aggression sei angemessener, weil Aggression Gegenaggression hervorrufen könne. Ob „Kampf“ oder „Verarbeitung“ - vielleicht nur eine Frage der Wortwahl?

Die tiefen Täler einer Leukämieerkrankung - trotz aller liebevollen Zuwendung von außen - allein zu durchschreiten, übersteht sicher der am ehesten, der einen festen Genesungswillen hat: „Da will ich entlanggehen und da hinten ist der sichere Platz, auf dem ich mich ausruhen kann, bis ich weitergehen muß. - Über den nächsten Grat, durch das nächste Tal.“ Aber auch der Wille darf sich ausruhen, wenn man das Bild der „gezielt gesuchten Stille“ von Barbara Döring oder das Bild vom „Schwarzen Loch“ von Julius Schmied heranzieht. Im Schwarzen Loch wird unendliche Müdigkeit erfahren - jedoch mit dem müden Blick nach oben, wo der Kreis des „Weißen Lochs“ schimmert, der den Ausgang des „Schwarzen Lochs“ anzeigt. Diesen Ausgang zu sehen, bedeutet die - hoffentliche - Gewißheit, dort herausklettern zu können, wenn es die zu sammelnden Kräfte wieder zulassen.

Die „Edition Yin und Yang Eppstein“ hat sich das leicht modifizierte „Yin-und-Yang“ als Logo gegeben und als Wahlspruch den Satz „Ein Versuch der Quadratur des Kreises“. Im Gegensatz zum originalen „Yin-und-Yang“ geht die „Welle“ von unten links nach rechts oben: Hinaus ins Leben! So scheint der Genesungsweg durch eine Leukämie zu sein. Nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen. Das Verlagslogo insgesamt bildet aber eine - wenn man so will -

Einheit der Gegensätze. Im originalen „Yin-und-Yang“ sind die Farben schwarz und weiß. Die Farben der Edition sind dagegen gelb und grün. Oben die gelbe, über allem schwebende Weisheit, unten die die Basis bildende grüne Hoffnung. Dies ergibt genauso einen Gegensatz wie zwischen Schwarz und Weiß - nur noch sinnhafter. Das Ergebnis ist jedenfalls in beiden Fällen die sich ergänzende Gegensätzlichkeit, die erst - vermutlich - die ganze Wahrheit ausmacht. Über diesen reichlich langen Umweg erklärt sich das Ziel der „Edition Yin und Yang Eppstein“: Das Unmögliche ist Programm. Und Mut und Willen zur Erreichung eines positiven Ausgangs zu stärken, ist das Ziel der beiden oben erwähnten Berichte. - Trotz der scheinbaren Unmöglichkeit. Dr. Wieland Sareika, Gründer des Verlages



„Edition Yin und Yang Eppstein“
Auf der Lück 4, 65817 Eppstein
Tel.&Fax: 0 61 98-80 80
email: edyyp@aol.com
www.eyye.de

Zu den Leserbriefen:

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

Terminkalender

Veranstaltungen, die für unsere Leser von Interesse sein könnten

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

» Medizinethik – Pflegeethik am Lebensende. Hintergründe, Standpunkte, Handlungskonflikte (24.-26. September 2001, 210 DM)

» Leben zwischen Angst und Hoffnung – Krankheitsbewältigung und Lebenssinn (1.-3. Oktober 2001, 160 DM)

» Den eigenen Standpunkt finden, die eigenen Werte vertreten (29.-31. Oktober 2001, 210 DM)

» Supervision für Supervisoren (8.-9. Dezember 2001, 180 DM)

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

Informationsabend für Leukämie- und Lymphompatienten am 5. September 2001, 18:00 – 21:00 Uhr, in der Med. Poliklinik Heidelberg

Da uns immer wieder Anfragen aus dem Heidelberger Raum nach Informations- und Kontaktmöglichkeiten erreichen, veranstalten die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe gemeinsam mit der SHG Leukämie-Hilfe RHEIN-NECKAR und der Universitätsklinik Heidelberg, Med. Klinik und Poliklinik V (Hämatologie) einen

Informationsabend für Betroffene, Angehörige, Freunde und sonstige Interessierte. Es sind zwei Vorträge zu den Themen „Langzeit-Nachbetreuung nach Stammzell-/Knochenmarktransplantation“ und „Mini'-allogene Transplantation“ geplant. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V., Tel.&Fax 06142-32240, email: russelsheim@leukaemihilfe-rhein-main.de.

Non-Hodgkin-Lymphome – Symposium für Patienten und Angehörige am 8. Sept. 2001 in Bochum
Es handelt sich um das zweite Symposium der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW. Nähere Informationen: Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe NRW, Gerhold Emmert, Grundschötteler Str. 106, 58300 Wetter/Ruhr, Tel.: 02335-689861, Fax: 02335-689863, email: nhl.sh.nrw@cityweb.de, www.non-hodgkin-lymphome-hilfe-nrw.de.

Vortragsveranstaltung „Moderne Therapiekonzepte: Antikörpertherapie von Lymphomen“ am 8. Sept. 2001 in Bonn
Auskunft: Dr. Geisen, Tel: 0228-287-2263

Fünftes Internationales Hodgkin-Lymphom-Symposium vom 22.-25. September 2001 in Köln
Wissenschaftlicher Fachkongress. Chairman: Prof. Dr. Volker Diehl. Am Samstag, dem 22. September 2001, findet von 11:00-14:30 Uhr ein Patientenseminar statt, in dem Experten für Fragen zur Behandlung von Lymphomen (Morbus Hodgkin, CLL und Non-Hodgkin-Lymphome) zur Verfügung stehen, siehe auch „Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome“, S. 3. Das Programm zu dem Patientenseminar kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden. Nähere Informationen zum Fachkongress sind erhältlich unter Tel.: 0221-4783505 oder per email hodgkin2001@biometrie.uni-koeln.de.

Informationsabend für Leukämie- und Lymphompatienten am 25. Sept. 2001, ab 18:30 Uhr, im Bürgerhaus Kirdorf, Kleiner Saal, Bad Homburg
Um auch für Bad Homburg und den Taunuskreis eine Informations- und Kontaktmöglichkeit zu schaffen, veranstaltet die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe gemeinsam mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 25. September 2001 in Bad Homburg einen Informationsabend für Leukämie- und Lymphom-Betroffene. Angehörige, Freunde und sonstige Interessierte sind ebenfalls herzlich willkommen. Thema des Abends wird sein: „Was gibt es Neues bei der Einteilung und den Therapien der Lymphome?“ (Referent: Dr. med. Ernst Rohwedder, Facharzt für Hämatologie und internistische Onkologie, Bad Homburg). In der sich anschließenden Fragerunde können Fragen zum Vortrag, aber z.B. auch zu Leukämien, gestellt werden. Nähere Informationen: Jürgen Schatta, Steingassgärten 19, 61352 Bad Homburg, Tel.: 06172-459396, Fax: 06172-684403, email: jschatta@web.de.

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

Wissenschaftlicher Fachkongress. Kongresspräsident: Prof. Dr. Rüdiger Hehlmann. Die DLH wird mit einem Stand sowie auf einer Podiumsdiskussion und auf einer Pressekonferenz vertreten sein. Nähere Informationen unter Tel.:

0621-4106106, email: s.vierhuff@meet-ideas.de, dgho.2001@urz.uni-heidelberg.de, www.dgho.2001-mannheim.de.

3. Internationales Symposium für Transplantation und Genterapie vom 18.-20. Oktober 2001 in Idar-Oberstein

Wissenschaftlicher Fachkongress. Chairman: Prof. Dr. Dr. A. A. Fauser. Nähere Informationen unter Tel.: 06781-66 15 90, email: office@bmt-center-io.com, www.bmt-center-io.com.

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 26.-28. Oktober 2001 in Bonn

Die Junge-Leute-Seminare – welche in diesem Jahr ihr zehnjähriges Jubiläum feiern – richten sich an junge Erwachsene mit oder nach einer Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Es können in begrenzter Zahl auch Partner mitgebracht werden. Das Programm wird aus den Themenwünschen der Teilnehmer des vorherigen Seminars zusammengestellt, es kann aber bei frühzeitiger Nennung auf weitere Wünsche eingegangen werden. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Joachimstr. 20, 53113 Bonn, Tel.: 0228-9139431, Fax: 0228-9139433, email: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de.

3. Patientenforum der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN am 27. Oktober 2001 in Mainz

Veranstalter: Universitätsklinik Mainz, Stadt Mainz und Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Am Vormittag wird eine Vortragsrunde zum Thema „Fatigue“ stattfinden. Am Nachmittag sind folgende Workshops vorgesehen: „Neues aus der Hämato-Onkologie“, „Wie sag ich's meinem Kinde?“, „Ernährung immunsupprimierter Patienten“, „Alles über STI571“, „Erfahrungsberichte von Angehörigen“ und „Möglichkeit zum Kontakt- und Erfahrungsaustausch“. Nähere Informationen: Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim, Tel.&Fax: 06142-32240.

Vortrag: „Fortschritte in der Therapie niedrig maligner Lymphome“ am 8. Nov. 2001 in Bonn
Referent auf dieser Veranstaltung der Medizinischen Klinik und Poliklinik I der Universität Bonn wird Prof. Hiddemann aus München sein. Veranstaltungsort ist der Große Hörsaal Innere Medizin/Chirurgie, Sigmund-Freud-Str. 25, Bonn-Venusberg. Nähere Auskunft: Ambulanz der Med. Klinik und Poliklinik I, Tel.: 0228-287-5489.

Vortrag: „Therapien bei Non-Hodgkin-Lymphomen und neue Erkenntnisse“ am 13. November 2001, 19.00 Uhr, in Hildesheim

Für den Vortrag konnte Prof. Dr. med. Arnold Ganser, Direktor der Klinik für Hämatologie/Onkologie an der Medizinischen Hochschule Hannover, gewonnen werden. Veranstalter: SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Ort: Hotel Bürgermeisterkapelle, Rathausstraße 8 in Hildesheim. Nähere Informationen: SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Hildesheim, Gerd Rump, Tel.: 05121-42981, Fax: 05121-42982, email: lymphomhilfe@aol.com.

Aktionstag „Leben mit Krebs“ der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz e.V. am 7. November 2001, 10.00-18.00 Uhr, in Koblenz
Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen unter Tel.: 0261-988650.

Lippischer Krebstag am 17. November 2001, 10.00-17.00 Uhr, in Lage

Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen unter Tel.: 05261-26-4123.

Bremer Krebskongress 2001 vom 22.-24. November 2001 im Congress Centrum Bremen

Die DLH wird mit einem Stand und einem Vortrag vertreten sein. Nähere Informationen: Tel: 0421-4919222, email: bremerkrebsgesellschaft@t-online.de, www.bremerkrebsgesellschaft.de

14. Dresdner hämatologisch-onkologisches Gespräch: „Individuelles Patientenwohl und stabiles Gesundheitssystem - Widerspruch oder realistisches Ziel?“ am 23./24. November 2001 in Dresden

Nähere Informationen unter Tel.: 0351-458-4186 oder email: guenther@mk1.med.tu-dresden.de

Jahressymposium des Kompetenznetzes Akute und chronische Leukämien vom 21. - 24. Januar 2002 in Heidelberg

Symposium mit wissenschaftlichem Schwerpunkt. Nähere Informationen: Netzwerkzentrale, Dr. U. Berger, Tel.: 0621-383-4234, email: ute.berger@med3.ma.uni-heidelberg.de.

25. Deutscher Krebskongress vom 10.-14. März 2002 im ICC Berlin

Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen: Tel.: 03643-2468-0, weimar@kukm.de, www.krebskongress2002.de

108. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin vom 6.-10. April 2002 in den Rhein-Main-Hallen in Wiesbaden

Die DLH wird mit einem Stand vertreten sein. Nähere Informationen: Tel.: 06131-175737, dgim2002@2-med.klinik.uni-mainz.de, www.dgim2002.de.

5. bundesweiter Fortbildungskongress der DLH für Leukämie- und Lymphompatienten. Pflegekräfte und Ärzte am 22./23. Juni 2002 in Regensburg

- siehe Seite 3 -

Vortragsveranstaltungen zum Plasmozytom/ Multiplen Myelom

- siehe Seite 14 -

Kontaktwünsche

» Patient (42) mit **Akuter Myeloischer Leukämie** (FAB M0 und Veränderung am Chromosom 20) aus dem Raum Mainz, Diagnose seit Juli 1998, autologe Transplantation im Dezember 1998, Rückfall im Juli 1999, dann Philadelphia-Chromosom-Nachweis, seit März 2001 Teilnahme an einer STI-571-(Glivec)-Studie, sucht nach Personen mit identischem Krankheitsbild zwecks Erfahrungsaustauschs.
» Patientin (41) mit **Akuter Myeloischer Leukämie** (FAB M5) aus Bayern, Diagnose seit

April 2001, 1. Induktion mit MAV, 2. Induktion mit MAMAC, seit dieser Zeit in kompletter Remission, möchte entgegen der Empfehlung keine allogene Knochenmarktransplantation von der Schwester durchführen lassen. Wer war oder ist in ähnlicher Situation und möchte sich gerne austauschen?

» Patient (47), **Chronisch Lymphatische Leukämie** seit März 2001, aus Fulda, zurzeit noch keine Therapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in Fulda und Umgebung.

» Patientin (61), **Chronisch Lymphatische Leukämie** seit 1995, aus Baden-Württemberg, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (29), **Chronisch Myeloische Leukämie** seit Sommer 1999, aus Ostwestfalen, zunächst Litalir, jetzt nur noch Interferontherapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen. Eine Fremdspenderknochenmarktransplantation ist geplant, die Suche läuft zurzeit.

» Patientin (52), **niedrig-malignes Non-Hodgkin-Lymphom** aus Pforzheim, Diagnose seit Oktober 2000, Behandlung mit 8 x CHOP, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen.

» Patientin (53), **Immunozytom/Morbus Waldenström** Stadium I, aus Norddeutschland, Diagnose im Mai 2001, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (54), **Marginalzonenlymphom vom MALT-Typ in der Nase**, aus Bielefeld, Diagnose im Februar 2001, Therapie: operative Entfernung und 22 x Bestrahlung mit 44 bzw. 36 Gy, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patient (42), **Mantelzell-Lymphom** seit Juli 2000, aus dem Saarland, bisher Therapie mit 7 x CHOP und 4 Infusionen Rituximab, 6 weitere Rituximab-Infusionen geplant, zusätzlich komplementär-unkonventionelle Therapie mit Hyperthermie, Vitamin A/C/E, Selen, Wobe-Mugos sowie Fiebertherapie sucht Kontakt zu anderen Betroffenen in ähnlicher Situation.

» Patientin (81), **Mantelzell-Lymphom** seit Oktober 2000 aus dem Rhein-Main-Gebiet, Zustand nach Milzentfernung, leidet an „Fatigue“ (schwere Erschöpfung) und sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin (43), **Mycosis fungoides**, Diagnose seit 4 Jahren, aus der Nähe von Bayreuth, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patient (47), **Kutanes T-Zell-Lymphom**, aus der Nähe von Hannover, derzeit Therapie mit PUVA und Interferon, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit derselben Diagnose.

» Patientin (39), **Myelodysplastisches Syndrom (MDS)** seit Mai 2001, aus der Nähe von Stuttgart/Tübingen, Behandlung mit dem Antikörper CMA-676 sucht Kontakt zu anderen Betroffenen.

» Patientin, **Hämolytische Anämie vom Wärmetyp**, aus Hessen, möchte gerne mit anderen Betroffenen in Kontakt treten.

» Patientin (52), **Autoimmunthrombozytopenie (Morbus Werlhof)** seit Ende März 2001, aus Dortmund, Therapie mit Cortison, Milzentfernung geplant, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, wenn möglich im Ruhrgebiet.

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

Glückwünsche

50 Jahre alt wurde im Jahr 2001:

- Krebsgesellschaft NRW (früher: Gesellschaft zur Bekämpfung der Krebskrankheiten NRW e.V.)

10 Jahre alt wurde (als e.V.)

- Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung Erwachsener Leukämie- u. Lymphompatienten (S.E.L.P. e.V), Münster

5 Jahre alt wurden:

- Der Freundeskreis Leukämiekranker (als e.V.), Weingarten

- Die Regionalgruppe Wiesbaden der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.

Die DLH gratuliert ganz herzlich!

Literaturbesprechungen

Diagnose Tod und Sterben. Gespräche mit unheilbar Kranken, Angehörigen und Hinterbliebenen

Autorin: Helga M. Käslar-Heide, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg 1999, 172 Seiten, ISBN 3-540-65540-9, DM 69,-

Die Arbeit mit Menschen basiert auf Kommunikation und besonders in einem so schwierigen Bereich wie der Übermittlung einer schrecklichen Nachricht sind vorsichtiger Umgang und bewußtes Handeln entscheidend für die Wirkung auf die Gesprächspartner. Das Buch beginnt mit der Vermittlung eher theoretischer Hintergründe zu den Themen „Trauer“ und „Kommunikation“. Ein großer Pluspunkt des Buches besteht in den zahlreichen Beispielen, die die eher theoretischen Ausführungen konkretisieren und nützliche Formulierungshilfen aufzeigen. Auch besonders schwierige Themen wie Selbstmord und die Frage nach einer Organspende oder nach einer Obduktion werden nicht ausgelassen. Die besonderen Aspekte im Umgang mit kranken bzw. hinterbliebenen Kindern werden gesondert aufgegriffen. Gut plazierte Kurzzusammenfassungen dienen der Sicherung des langfristigen Lernerfolges. Erfreulich ist, dass die nützliche Wirkung von Selbsthilfegruppen erwähnt und dass nicht unterlassen wird, auch den Helfern einige Tipps an die Hand zu geben, damit die Helfer nicht zu „hilfslosen Helfern“ werden.

Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen

Autor: Thomas Klie, Johann-Christoph Student, Herder Verlag, Freiburg 2001, 187 Seiten, ISBN-Nr.: 3-451-05044-7, DM 18,90

In dem von einem Arzt und einem Juristen geschriebenen Buch werden neben Erläuterungen zum selbstbestimmten Sterben, zur Diskussion über die aktive Sterbehilfe, zur Nahrungszufuhr am Lebensende, zu Schmerzen, Bewußtlosigkeit und Verwirrtheit die Begriffe „Patientenverfügung“, „Vorsorgevollmacht“ und „Betreuungsverfügung“ näher erläutert und hierfür konkrete Umsetzungs- und Formulierungshilfen gegeben. Gleichzeitig meinen die Autoren, dass das „Ritual“, eine Patientenverfügung oder eine Vorsorgevollmacht zu verfassen, auf stille Weise und eher im Verborgenen die aktive Sterbehilfe in Deutschland hoffähig machen könnte. Gegen eine solche Normalisierung der Euthanasie wendet sich das Buch. Es möchte vielmehr den Wert des Lebens auch am Lebensende herausarbeiten.

Krankheit lehrt uns leben. Ein Wegbegleiter in Krisenzeiten

Autorin: Brenda Shoshanna, Kösel Verlag, München 2001, 156 Seiten, ISBN-Nr.: 3-466-34439-5, DM 29,90

In ihrem Ratgeber beschreibt Brenda Shoshanna Krankheit als Reise, auf die sich Menschen begeben, welche den Prozess einer Krankheit durchleben, sei es als Selbstbetroffene oder als Angehörige, Pflegende, Begleiter. Die Autorin unternimmt den Versuch, Erkenntnisse moderner westlicher Psychologie

(Gestalttherapie und humanistische Psychologie) mit traditionellem östlichen Gedankengut - als Zen-Schülerin fühlt sie sich der japanischen Form des Buddhismus zugehörig - zu verbinden. Auch wenn das Lesen des Buches keine diesbezüglichen Vorkenntnisse voraussetzt, so erfordert es doch eine gewisse Bereitschaft, sich auf ungewohnte Gedanken einzulassen. Hauptanliegen der Autorin ist es, den Blick nach innen zu wenden, sich selbst kennen zu lernen, gewohnte Denkstrukturen zu hinterfragen und sich auf Neues einzulassen. Sie gibt hierzu vielerlei praktische Hinweise und stellt Übungen vor, die diesem Erkenntnisprozess dienen und dazu führen sollen, eigene Emotionen, Bedürfnisse und Überzeugungen wahrzunehmen, um Krankheit letztlich nicht mehr als sinnlose Unterbrechung des Lebens zu erleben, sondern sie in einem größeren Zusammenhang zu begreifen und dadurch Frieden zu finden.

Rezension: Antje Schütter, DLH-Geschäftsstelle

Lebensmut in schwerer Krankheit. Spirituelle Begleitung bei Krebs

Autor: Lothar Kuschnick, Kösel Verlag, München 1999, 276 Seiten, ISBN-Nr.: 3-466-36533-3, DM 29,90

Der Autor des Buches, Seelsorger in der Veramed-Klinik in Behringhausen, schöpft in seinem Buch aus den reichhaltigen Erfahrungen, die er in vieljähriger seelsorgerisch-therapeutischer Begleitung von Krebspatienten gesammelt hat. Von praktischem Wert sind dabei vor allen Dingen die konkreten Beispiele zur Anwendung des Bibliodramas, wobei man nicht sehr religiös sein muss, um aus der Weisheit der Bibelgleichnisse Gewinn schöpfen zu können.

Selbsthilfe in Bewegung. Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten

Autor: Winfried Kösters, Lambertus Verlag, Freiburg im Breisgau 2000, 142 Seiten, ISBN-Nr.: 3-7841-1293-5, DM 28,-

Das Buch ist ein gelungener Beitrag zur aktuellen gesundheitspolitischen Diskussion um die Rechte der Patienten und ihre Beteiligung im gesundheitspolitischen Entscheidungsprozeß. Es ist ein Plädoyer für ein selbstbewußtes Auftreten der Selbsthilfe. Angesichts der Tatsache, dass Wissen einer der „lukrativsten Rohstoffe“ unserer Zeit ist, hat Selbsthilfe etwas zu „verkaufen“, was einen enormen Wert darstellt, nämlich ein zum Teil über viele Jahre angesammeltes Spezialwissen - auch „erlebte Kompetenz“ genannt - ganz zu schweigen von den vielen hunderttausenden Stunden ehrenamtlicher Arbeit. Neben diesen übergreifend-politischen Aussagen enthält das Buch aber auch viele konkrete Tipps, z.B. hinsichtlich der Kommunikation, der Öffentlichkeitsarbeit und des Sponsorings für all diejenigen, die sich in der Selbsthilfe engagieren bzw. dies in Zukunft tun wollen.

Die 5000 besten Internet-Adressen Gesundheit, Medizin, Wohlbefinden

Hrsg.: Jörg Mielczarek, Verlag intern(a)ktuell Bonn, 118 Seiten, 3-934662-35-8, DM 39,80

Ohne Vorwort oder auch nur die geringste Erläuterung zur Benutzung des Internets werden ca. 5000 Internetadressen aufgeführt von A wie Ängste bis Z wie Zwangsneurose. Nähere Erläuterungen zu den Adressen finden sich nur vereinzelt. Als Grob-orientierung dazu, was es alles im Internet zum Thema Gesundheit und Wohlbefinden gibt, ist das Verzeichnis ganz nützlich; sehr spezifisch ist es hingegen nicht. Der Preis erscheint, bezogen auf den Inhalt, etwas überhöht.

Internetkompass Krebs

Hrsg.: Marcus Oehrlrich, Nicole Stroh, Springer Verlag Heidelberg 2001, 179 Seiten, 3-540-41105-4, DM 29,90

Das Buch enthält neben allgemeinen Erläuterungen zum Thema „Krebs“ und zum Thema „Internet“ zahlreiche praktische Tipps und Hinweise, wie man sich bezo-

gen auf das Thema Krebs das Internet zu Nutze machen kann. Das Grundprinzip des Buches besteht darin, nicht unzählige Internetadressen aufzulisten, sondern ein Basiswissen für eine effektive Suche zu vermitteln.

Leben ist, wenn man trotzdem lacht. Diagnose Krebs – Wie ich im Internet Hilfe und Hoffnung fand

Autorin: Anja Forbriger, Heyne Verlag, 2. Auflage 2001, 312 Seiten, ISBN-Nr.: 3-453-19067-X, DM 36,-

Im ersten Teil berichtet Anja Forbriger über ihre Erfahrungen, die sie als Morbus-Hodgkin-Patientin gemacht hat. Dieser Erfahrungsbericht ist so interessant geschrieben, dass man das Buch kaum aus der Hand legen mag. Die eher sachliche Internet-Einführung im zweiten Teil des Buches enthält viele konkrete Beispiele für Fragen, mit denen sich Patienten und Angehörige ins Internet begeben, sowie Hinweise auf nützliche Internetadressen.

Manual Maligne Lymphome. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Hrsg.: Tumorzentrum München, W. Zuckschwerdt Verlag München, 6. Auflage 2000, 192 Seiten, ISBN-Nr.: 3-88603-702-9, DM 49,10

Bei dem Manual handelt sich um eine wahre Fundgrube für all diejenigen, die spezielle Fachinformationen zum Thema „Maligne Lymphome“ suchen. Auch viele seltene Lymphomarten sind in dem Manual vertreten. Das Buch kann direkt beim Tumorzentrum München bestellt werden. Anschrift: Tumorzentrum München, Geschäftsstelle, Maistr. 11, 80337 München, Tel.: 089-5160-2238, Fax: 089-5160-4787, email: TZMuenchen@derma.med.uni-muenchen.de. Im Internet ist es zu finden unter www.krebsinfo.de/ki/empfehlung/lymphome/homepage.html.

Fatigue bei Tumorpatienten – Eine neue Herausforderung für Therapie und Rehabilitation

Hrsg.: J. Weis, H.H. Bartsch, Karger Verlag, Freiburg 2000, 120 Seiten, ISBN-Nr.: 3-8055-7027-9, DM 68,-

Das französische Wort „Fatigue“ [ausgesprochen: „Fatik“, mit Betonung auf der zweiten Silbe] wird im Deutschen meist mit „Müdigkeit“ oder „Erschöpfung“ übersetzt und gilt als eine der am weitesten verbreiteten Nebenwirkungen bei verschiedenen Tumortherapien, insbesondere aber bei der Chemo- und Strahlentherapie. Neuere Studien zeigen, dass viele Patienten das Fatigue-Syndrom als deutlich belastender empfinden als Schmerzen. Die Beiträge in dem vorliegenden Buch beleuchten das Phänomen aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Sie gehen auf ein Fatigue-Symposium, das im September 1999 in Köln durchgeführt wurde, zurück. Erwähnenswert sind z.B. ein Vergleich zur Normalbevölkerung, die Häufigkeit des Fatigue-Syndroms bei Krebspatienten in stationärer Rehabilitation, die Abgrenzung zur Depression und ein Erfahrungsbericht eines Patienten.

(Alle nicht gesondert gekennzeichneten Rezensionen wurden vom DLH-Patientenbeistand, Dr. med. Ulrike Holtkamp, geschrieben.)

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitgliedsinitiativen 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, bei Bedarf öfter. Auflage: 5.200. Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung und mit Quellenangabe.

Herausgeber:

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Postfach 3015, 53020 Bonn. Redaktion: Dr. Ulrike Holtkamp (Tel.: 0228-7299067, Fax: 0228-7299013, email: info@leukaemie-hilfe.de); Annette Hünefeld (Tel.: 02506-6768, Fax: 02506-85559, email: leukaemie-lymphom@selp.de)

Gestaltung: Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten: Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen