



DLH INFO 28

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn Telefon: 0228-390 44 - 0 Telefax: 0228-390 44 - 22

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

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 380 500 00, Konto 77131, IBAN DE35 3805 0000 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: BONSDE 33

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » 9. DLH-Patienten-Kongress am 27./28. Mai 2006 in Bonn - Seite 3
- » 10 Millionen Blutstammzellspender - Seite 4
- » 1000. Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Mainz - Seite 4
- » 10 JAHRE Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) - Seite 4
- » Medikamenteneinnahme bei Chronischer Myeloischer Leukämie: Erinnerung per SMS aufs Handy - Seite 5
- » Verleihung des Großen Verdienstkreuzes an Prof. Dr. Dieter Hoelzer - Seite 5
- » Prof. Dr. Bernd Hertenstein übernimmt Med. Klinik I am Klinikum Bremen-Mitte - Seite 5

Berichte

- » 2. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2005 - Seite 6
- » Neue DLH-Vorstandsmitglieder - Seite 7
- » Spezielles Rehabilitationsprogramm für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation - Seite 8
- » DLH-Fragenbogen-Untersuchung zum Thema "Polyneuropathie" (PNP) - Seite 8
- » Entwicklung eines Impfstoffs bei Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie - Seite 8
- » Deutsche ILCO: Den Bedürfnissen von Menschen mit Darmkrebs Rechnung tragen - Seite 9
- » Tag der Krebs-Selbsthilfe 2005: Resolution „Patienten als Partner“ - Seite 9

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

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

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

„Haus der Krebs-Selbsthilfe“: Sieben Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe ziehen unter ein gemeinsames Dach

Seit Beginn der Zusammenarbeit mit anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-selbsthilfe“ existiert die Idee eines gemeinsamen „Hauses der Krebs-Selbsthilfe“. Diese Idee wurde bereits vom ehemaligen Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, Achim Ebert, befürwortet und wird nun unter dem jetzigen Geschäftsführer, Gerd Nettekoven, Realität. Voraussichtlich im Frühjahr 2006 werden die Bundesgeschäftsstellen der sieben großen Krebs-Selbsthilfeorganisationen unter einem Dach in Bonn vereint sein. Die Frauenselbsthilfe nach Krebs, die Deutsche ILCO*, die DLH und der Arbeitskreis der Pankreatektomierten* werden mit ihren kompletten Geschäftsstellen umsiedeln. Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe, die Deutsche Hirntumorhilfe und der Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopfoperierten werden zunächst nur einen Teil ihrer Büros in das Haus der Krebs-Selbsthilfe verlagern. Alle sieben Organisationen stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und erhalten von ihr finanzielle und ideelle Unterstützung. Durch die gemeinsame Nutzung von Strukturen ergeben sich Synergieeffekte. Die Akzeptanz und die Durchsetzungskraft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen werden sich erhöhen. Die DLH wird aufgrund der neuen Entwicklung zum fünften Mal seit ihrer Gründung umziehen. Nach heutigem Kenntnisstand bleiben alle unsere Kontaktdaten im Prinzip bestehen, Än-

derungen wird es aber ggf. bei den Durchwahlen geben. Dafür, dass die DLH-Geschäftsstelle in der Zeit des Umzugs vorübergehend eingeschränkt erreichbar sein wird, bitten wir um Verständnis.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

* Die „Deutsche ILCO“ kümmert sich um Betroffene mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung sowie Darmkrebs erkrankte. Der „Arbeitskreis der Pankreatektomierten“ kümmert sich um Bauchspeicheldrüsenoperierte.

Erster „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ am 16. November 2005 in Bonn

Die Selbsthilfe ist zu einem wichtigen Bestandteil in der Versorgung von Krebspatienten geworden. Sie informiert, berät und leistet psychosoziale Unterstützung. Sie vertritt die Anliegen krebsbetroffener Menschen, zeigt Defizite in der Versorgung auf und gibt wichtige Impulse, damit diese abgebaut werden. Doch viele Ärzte stehen der Selbsthilfe - trotz all dieser positiven Aspekte - auch heute noch skeptisch gegenüber. Vor diesem Hintergrund hat die Deutsche Krebshilfe zusammen mit den von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen am 16. November 2005 den ersten „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn veranstaltet. Ärzte, Vertreter der Krankenkassen, Vertreter der Selbsthilfe und weitere Entscheidungsträger im Gesundheitswesen diskutierten miteinander und erarbeiteten Vorschläge zur Verbesserung der derzeitigen Situation. Anwesend waren unter anderem Dr. Rainer Hess, Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses, Dr. Astrid Bühren, Vorstandsmitglied der Bundesärztekammer, Wilfried Jacobs,

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord - Seite 11
- » Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Plasmazytom in Bad Driburg - Seite 11
- » Plasmazytom/Multiples Myelom Hilfe München (MHM): Symposium der Regionalgruppe Nürnberg am 5. November 2005 - Seite 12
- » Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.: Regelmäßige Treffen seit 2004 im Reha-Zentrum Reichshof - Seite 12

Service

- » Bericht über das 7. Gruppenleiter-Seminar in der Mildred Scheel Akademie Köln vom 20.-22. Oktober 2005 - Seite 12
- » Glossar - Seite 14

Info-Rubrik

Plasmazytom/Multiples Myelom

- » AMD3100: Neuer Weg der Stammzellmobilisierung für Myelompatienten - Seite 14
- » Europäische Thalidomid-Zulassungsstudie startet Ende 2005 - Seite 14
- » Rückfallbehandlung des Multiplen Myeloms – Neue Informationen zu Lenalidomid (Revlimid®) - Seite 15
- » Bericht über das 5. Symposium der Myelom/Plasmazytom Hilfe München - Seite 15
- » Merkblatt zum Thema Kieferosteonekrosen - Seite 17

Beiträge

- » Strahlentherapiebedingte Langzeitnebenwirkungen in der Behandlung von Lymphomen - Seite 17
- » Stammzelltransplantation mit reduzierter Konditionierung (sog. „Minitransplantation“) - Seite 19
- » Stellenwert der PET bei Lymphomerkkrankungen - Seite 20
- » Teil VI der Serie „Psychoonkologie“ (letzte Folge): Wann wird psychosoziale Unterstützung benötigt und wie kann man sich Hilfe organisieren? - Seite 21

Außerdem

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

Vorstandsvorsitzender der AOK Rheinland, und Helga Kühn-Mengel, Patientenbeauftragte der Bundesregierung. Die Veranstaltung wurde von Prof. Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, sowie Sibylle Herbert, Hörfunkjournalistin, Brustkrebspatientin und Autorin des Buches „Überleben Glücksache“, moderiert. Die Ergebnisse der Podiumsdiskussionen und der Arbeitsgruppen mündeten schließlich in eine Resolution, die auf Seite 9 im Wortlaut abgedruckt ist.

Am Rande sei darauf hingewiesen, dass es für Patientenvertreter immer wieder erschreckend ist, bei den Fachleuten scheinbare Unwissenheit feststellen zu müssen. So neigte ein Podiumsteilnehmer dazu, die doch sehr unterschiedlichen Verlaufsformen bei einzelnen Krebserkrankungen stark zu verallgemeinern. Nicht jeder Krebserkrankte kann operativ behandelt werden, und die Behandlung endet auch nicht in der Regel mit der Krankenhausentlassung. Im Gegenteil, die Behandlung von Leukämie- und Lymphompatienten zieht sich oft über Jahre hin.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Die DLH auf europäischer Ebene

Vom 30. Oktober 2005 bis 3. November 2005 fand in Paris der europäische Krebs-Kongress „ECCO“ statt. In Kooperation mit der Europäischen Krebs-Patienten-Koalition (ECPC) wurde bei diesem Kongress ein Krebs-Patienten-Tag vor geschaltet, in dessen Rahmen Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH, eine Sitzung zum Thema „Leben mit Krebs“ moderierte. Diskutiert wurde u.a. über den sog. „Karolinska Report“, einer paneuropäischen Untersuchung zum frühzeitigen Zugang zu neuen Krebsmedikamenten. Dieser Report deckt krasse Ungleichheiten bei der Versorgung von Krebspatienten in Europa auf. Die Frage, wie schnell Krebspatienten in den Genuss neuer, innovativer Medikamente kommen, ist stark vom jeweiligen Heimatland abhängig. In dem Bericht wurden 19 Länder, die fast 75% der europäischen Bevölkerung ausmachen, einbezogen. Österreich, Spanien und die Schweiz sind hinsichtlich der frühen Verfügbarkeit neuer Krebsmedikamente führend, während andere Länder wie Großbritannien, Tschechien, Ungarn, Norwegen und Polen hinterherhinken. Deutschland liegt im Mittelfeld. Als größte Hürde für den Einsatz neuer Me-

dikamente werden Budgets im Gesundheitswesen angesehen.

Durch die Teilnahme an Veranstaltungen wie dem „ECCO“ wird der Kontaktaufbau zu anderen europäischen Selbsthilfeorganisationen für Leukämie- und Lymphomerkranke (u.a. aus Zypern, Rumänien, Polen, Schweden, Dänemark, etc) erleichtert. Diese Kontakte dienen langfristig der Stärkung der Interessenvertretung auf europäischer Ebene. Kurzfristig sind diese Kontakte aber auch hilfreich, wenn Fragen in Zusammenhang mit Auslandsreisen deutscher Leukämie- und Lymphom-Patienten auftreten, oder wenn in Deutschland lebende Mitbürger, die aus einem dieser Länder stammen, an einer Leukämie oder an einem Lymphom erkranken. Auch das „Myeloma Euronet“ (Me), also der Zusammenschluss europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmazytom/Multiplem Myelom, das u.a. auf Betreiben von Anita Waldmann gegründet wurde, etabliert sich zunehmend: Als neue ordentliche Mitglieder wurden am 5. November 2005 Myelom-Selbsthilfegruppen aus Großbritannien, Polen und Spanien aufgenommen. Je eine Gruppe aus Tschechien und Rumänien wurden assoziierte Mitglieder. *Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit*

Expertengruppe Onkologie – Neuberufung von DLH-Patientenbeistand Dr. Ulrike Holtkamp

Nach wie vor mangelt es an Rechtssicherheit für Ärzte und Patienten beim „Off-Label-Use“, also der Anwendung von Arzneimitteln über das in der Zulassung angegebene Anwendungsgebiet hinaus. Die am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte im Jahr 2003 eingerichtete und zum 31. August 2005 wieder aufgelöste „Expertengruppe Off-Label“ hat das Problem leider bei weitem nicht gelöst. Wie auch? Gibt es doch ca. 30.000 verschiedene Krankheiten - von denen ca. 5000 selten sind - und dementsprechend viele teilweise sehr individuelle Fragestellungen. Mit den inzwischen neu eingerichteten Expertengruppen für die Bereiche Onkologie, Infektiologie und Neurologie/Psychiatrie wird versucht, Verbesserungen zu erreichen. Erfreulich ist, dass in Kontinuität zur bisherigen Expertengruppe für den Bereich Onkologie erneut DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp vom

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) als Patientenvertreterin berufen wurde. Trotz aller Bemühungen wird es allerdings auch zukünftig schwierig sein, allen Patienten mittels einer Feststellung durch die Expertengruppen gerecht zu werden. Da in vielen Situationen nach dem aktuellsten Stand des Wissens eine Off-Label-Anwendung geboten ist, meinen wir, dass es sinnvoller ist, den Begriff „Off-Label-Need“ anstelle von „Off-Label-Use“ zu verwenden (Need = Bedarf, Use = Gebrauch). Denjenigen Ärzten, die Fachleute auf ihrem Gebiet sind, muss endlich von der Kostenträgerseite mehr Vertrauen entgegengebracht werden. Sie müssen die ihrer Meinung nach notwendigen Medikamente zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung verschreiben können, ohne Regresse befürchten zu müssen.

Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

Thalidomid – Stellungnahme des Bundesversicherungsamtes

Nach wie vor bekommt die DLH regelmäßig Hilferufe von Patienten mit einem Multiplen Myelom/Plasmozytom, denen von der Krankenkasse die Übernahme der Kosten einer Thalidomid-Therapie verweigert wird. Als Argument wird von Seiten der Krankenkassen gelegentlich angeführt, dass sie die Kosten für dieses Medikament wegen der fehlenden Zulassung nicht erstatten „dürfen“. Vor diesem Hintergrund hat sich im Sommer 2005 die Firma „Pharmion Germany GmbH“, die Apotheker beim Import von „Thalidomide Pharmion“ nach § 73 Abs. 3 Arzneimittelgesetz (AMG) unterstützt, wiederholt an verschiedene Behörden, wie u.a. das Bundesversicherungsamt (BVA), gewandt. Zunächst blieb eine Antwort aus, doch dann legte das BVA eine 3seitige Stellungnahme vor. Sie datiert vom 14. September 2005 und enthält eine ausführliche Darstellung der derzeitigen Rechtslage mit folgendem Fazit (Zitat):

„...Aufgrund dieser nicht eindeutigen Rechtslage werden wir es derzeit aufsichtsrechtlich nicht beanstanden, wenn Krankenkassen im Einzelfall die Kosten für das Arzneimittel übernehmen sollten.“ [Hervorhebung durch die Redaktion.] Eine Kopie des Schreibens kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

Meldungen

9. DLH-Patienten-Kongress am 27./28. Mai 2006 in Bonn

Der 9. DLH-Patienten-Kongress wird am 27./28. Mai 2006 im Hauptgebäude der Universität Bonn stattfinden (Innenstadt, Am Hof 1, 53113 Bonn). Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Bonn und den nordrhein-westfälischen DLH-Mitgliedsinitiativen durch. Die Programmstellung läuft auf Hochtouren. Für Einrichtungen, die auf den Kongress aufmerksam machen wollen, stehen Plakate in den Größen A4 und A3 zur Verfügung. Bestellungen nehmen wir gerne entgegen. Der Programmablauf wurde – im Vergleich zu den letzten Kongressen – etwas umgestaltet. Geplant sind folgende Vorträge, Workshops und Angebote:

- Eröffnungsvortrag: Ganzheitliche Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten
- Podiumsdiskussion „Ist eine ganzheitliche therapeutische Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten in unserem Gesundheitssystem möglich?“
- 13 zeitgleiche Workshops zu einzelnen Leukämie- und Lymphomkrankungen:
 - Akute Lymphatische Leukämie
 - Akute Myeloische Leukämie
 - Chronische Myeloische Leukämie
 - Chronische Myeloproliferative Erkrankungen
 - Morbus Hodgkin
 - Niedrigmaligne (indolente) Lymphome
 - Hochmaligne (aggressive) Lymphome
 - Myelodysplastische Syndrome
 - Plasmozytom/Multiples Myelom
 - Chronische Lymphatische Leukämie
 - Haut-, Hirn- und T-Zell-Lymphom
 - Magen- und andere seltene Organ-Lymphome
 - Idiopathische Thrombozytopenie (Morbus Werlhof)

- Gesprächsrunden für
 - Leukämiepatienten
 - Lymphompatienten
 - Angehörige und Partner
 - Fatigue-Betroffene
 - Workshop „Ruhe und Kraft tanken durch den Atem (nach Middendorf)“
 - Kosmetikseminar (NUR für an **Leukämie oder Lymphom** erkrankte Frauen)
 - Plenarvorträge zu den Themen
 - „Nebenwirkungen und Langzeitfolgen nach Therapie einer Leukämie- oder Lymphomkrankung“
 - „Ernährung“
 - „Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen?/Komplementäre Behandlungsmethoden“
 - Zeitgleiche Vorträge zu den Themen
 - „Neue Ansätze in der Stammzelltransplantation“
 - „Impftherapie bei Leukämien und Lymphomen“
 - „Infektiologie“
 - „Wie gehe ich vor, wenn mir die Krankenkasse eine Therapie verweigert?“
 - „Rehabilitation u. Ausdauertraining“
 - „Kann ich noch Kinder bekommen?“
 - „Besondere Aspekte in der Behandlung älterer Leukämie- und Lymphompatienten“
 - Separates Programm für Betroffene nach allogener Stammzelltransplantation (SZT):
 - Langzeitfolgen nach SZT
 - Ernährung nach SZT
 - Sport/Ausdauertraining
 - Sexualität nach SZT
 - Chancen bei beginnendem Rückfall
 - Gesprächsaustausch für SZT-Patienten
 - Kongressbegleitende Ausstellung
 - „Kontaktbörse“ – Erfahrungsaustausch
- Am Samstag, den 27.5.2006, findet ab 19h die Abendveranstaltung (inkl. Abendessen) statt. Geplant ist eine Schiffstour auf dem Rhein. Damit wir eine passende Schiffsgröße auswählen können, benötigen wir frühzeitig eine Anmeldung für diesen Programmpunkt. Im Rahmen der Abendveranstaltung wird auch wieder der Mechtild-Harf-Preis für das Ehrenamt der DKMS Stiftung Leben Spenden verliehen.



Im Hauptgebäude der Universität Bonn findet im Jahr 2006 der 9. DLH-Patienten-Kongress statt. Foto: Michael Sondermann, Presseamt der Bundesstadt Bonn

10 Millionen Blutstammzellspender

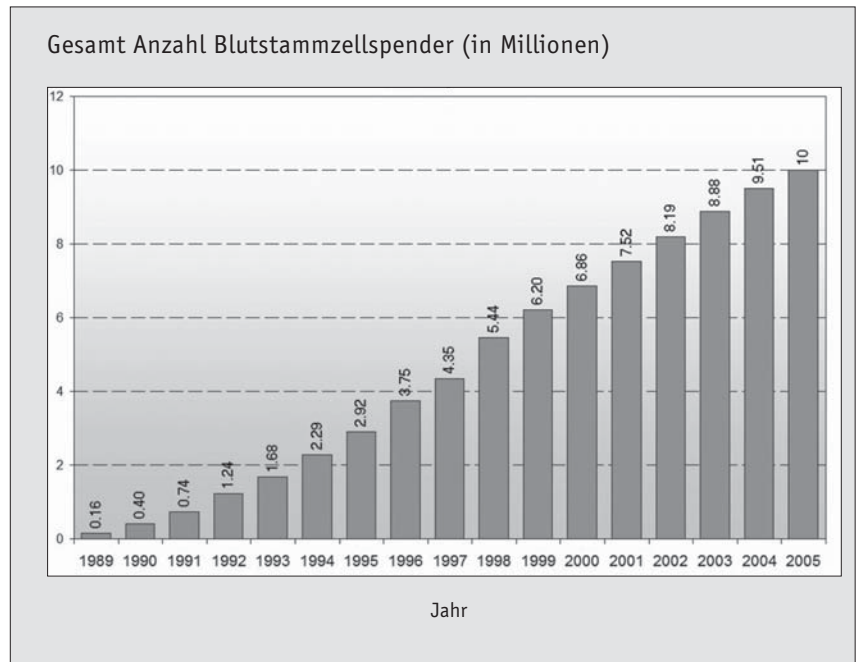
Im November 2005 wurde weltweit der 10millionste Blutstammzellspender registriert. Dank dieser großen Anzahl kann inzwischen für über drei Viertel der betroffenen Patienten ein geeigneter Spender identifiziert werden. Mehr als ein Viertel der 10 Millionen Spenderwilligen stammt aus Deutschland. Die ca. 30 deutschen Spenderdateien stellen ihre Daten über das ZKRD in Ulm (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland) weltweit zur Verfügung. Eine der ca. 30 deutschen Dateien ist die DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei). Sie betreut allein über eine Million Spender und ist damit die größte Spenderdatei der Welt. Der Selbstlosigkeit der Spender gebührt größter Dank. Ebenso danken wir den vielen ehrenamtlichen Initiativen, die mitgeholfen haben, die Dateien aufzubauen.

1000. Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Mainz

Für viele Patienten mit Leukämien und Lymphomen ist die Stammzelltransplantation die einzige Chance auf Heilung. Anlässlich der 1000. Stammzelltransplantation an der III. Medizinischen Klinik des Klinikums der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz fand am 24. September 2005 ein Festakt mit anschließendem Workshop im Kurfürstlichen Schloss statt. Zahlreiche Gäste – darunter viele Patienten und Angehörige – waren gekommen, um sich über Erfahrungen und Ergebnisse der Stammzelltransplantation, aber auch über Perspektiven zu informieren. Beim Festakt am Vormittag begrüßte der Staatssekretär im Ministerium für Wissenschaft, Weiterbildung,



Staatssekretär Roland Härtel begrüßt beim Festakt anlässlich der 1000. Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Mainz die Gäste



Entwicklung der Anzahl der weltweiten Blutstammzellspender zwischen 1989 und 2005 (in Millionen)

Forschung und Kultur, Roland Härtel, die Gäste. Er sagte, dass das Jubiläum nachdenklich mache und innehalten lasse. Es gehe um 1000 Patienten, um Hunderte von Angehörigen und Freunden, es gehe um 1000 Schicksale, die mittelbar oder unmittelbar geprägt seien von schwerer Erkrankung. Anita Waldmann gratulierte als Vorsitzende der DLH und als Vorsitzende der Leukämiehilfe Rhein-Main zu dem besonderen Anlass und dankte für die gute Kooperation in den letzten fünfzehn Jahren.

10 JAHRE Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS)

In den 10 Jahren ihres Bestehens hat sich die Carreras-Stiftung erfolgreich zu einer nicht mehr wegzudenkenden Einrichtung im Gesundheitswesen entwickelt. Sie setzt mit ihrer Projektförderung Impulse zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und der Heilungschancen bei Patienten mit Leukämien und verwandten Blutkrankheiten. Sie hat durch den Ausbau von Tageskliniken, Transplantationseinheiten, Nachsorgeeinrichtungen und Besuchsräumen zu einer Optimierung der Versorgungsstrukturen beigetragen. Nicht nur das medizinische Personal, sondern auch Angehörige leisten oft Übermenschliches, um den Patienten die so wichtige seelische Unterstützung zu geben. Die Carreras-Stiftung hat daher Übernachtungsmöglichkeiten für Angehörige ge-

schaffen, die nicht in Kliniknähe wohnen, damit sie möglichst viel Zeit mit dem Betroffenen verbringen können. Mittels Anschubfinanzierungen konnten die verantwortlichen Stellen davon überzeugt werden, dass auch für das psychosoziale Angebot für Patienten und ihre Angehörigen in den Kliniken ein fester Platz vorhanden sein muss. Im Rahmen der „Sozialen Dienstleistungen“ wurden zahlreiche Kleinprojekte von Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen finanziert.

Die Stammzelltransplantation ist bis heute für viele Patienten die einzige Maßnahme, die eine endgültige Befreiung von den bösartigen Zellen verspricht. Die Carreras-Stiftung hat deswegen die Erforschung der komplexen Immunvorgänge bei der Transplantation vorangetrieben. Durch den Bau neuer Transplantationseinheiten in München und Leipzig hat die Carreras-Stiftung dazu beigetragen, dass heute jeder Patient in Deutschland rechtzeitig transplantiert werden kann. Gleichzeitig wurden Laboratorien eingerichtet, die die Bearbeitung der Stammzellpräparate mit höchster Sicherheit ermöglichen. Die weltweite Vermittlung von nicht verwandten Knochenmarkspendern wurde durch die Förderung eines zentralen Registers beschleunigt. Die Vermittlungszeiten sind in Deutschland heute kürzer als in anderen Industrieländern. Außerdem wurde die Sammlung und Auswertung der Behandlungsergebnisse der deutschen Zentren für Stammzelltrans-

plantation gefördert, um Fördermaßnahmen besser planen zu können und die Behandlungsqualität weiter zu erhöhen. Verbesserungsbedürftig sind nach wie vor die Therapiemöglichkeiten für ältere Menschen, die den Belastungen einer intensiven Behandlung, wie z.B. einer Stammzelltransplantation, nicht gewachsen sind.

Die DLH und ihre Mitgliedsgruppen profitieren seit vielen Jahren von der Unterstützung durch die Carreras-Stiftung. Wir gratulieren GANZ HERZLICH zum 10jährigen Bestehen und wünschen weiterhin VIEL ERFOLG!



José Carreras gründete 1995 die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS)

Medikamenteneinnahme bei Chronischer Myeloischer Leukämie: Erinnerung per SMS aufs Handy

Für die Therapie der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) steht seit wenigen Jahren mit Imatinib (Handelsname: Glivec®) ein relativ neues Medikament zur Verfügung, das täglich in ausreichender Menge eingenommen werden muss. Ein im Pilotversuch erprobter SMS-Erinnerungsdienst der Initiative „Leukämie-Online“ und der DLH soll CML-Patienten helfen, an die regelmäßige Einnahme zu denken. Patienten können sich im Internet unter <http://sms.leukaemie-online.de> anmelden. Sie erhalten dann täglich zu ein bis zwei frei wählbaren Uhrzeiten eine Erinnerungs-SMS auf ihr Handy. Der Service ist **für Leukämie-Patienten kostenfrei**. Wenn sich der Dienst im Dauerbetrieb bewährt, ist eine Ausweitung auch auf andere Patientengruppen, die ebenfalls auf eine regelmäßige Medikation angewiesen sind, denkbar. Der SMS-Erinnerungsdienst wird von der Firma Novartis unterstützt. Nähere Informationen gibt es im Internet oder per email info@leukaemie-online.de.

Verleihung des Großen Verdienstkreuzes an Prof. Dr. Dieter Hoelzer

Am 4. Oktober 2005 überreichte Ministerpräsident Roland Koch in Frankfurt am Main sechs verdienten hessischen Bürgerinnen und Bürgern Bundesverdienstkreuze. Einer von diesen war Prof. Dr. Dieter Hoelzer, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie des



Prof. Dr. Dieter Hoelzer (rechts) erhielt am 4. Oktober 2005 das Große Verdienstkreuz

Universitätsklinikums Frankfurt/Main. Er erhielt das Große Verdienstkreuz des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für seinen unermüdlichen Einsatz zur Bekämpfung der Leukämie. Er ist einer der renommiertesten Krebsforscher Deutschlands. Sein wissenschaftliches Engagement geht weit über die Erfüllung von Berufspflichten hinaus. Unter seiner Leitung sind neue Wege der Behandlung beschritten worden, die die Lebenserwartung und die Lebensqualität der Patienten entscheidend verbesserten. Seine Arbeit im Bereich der Leukämie-Behandlung und die Ergebnisse seiner langjährigen Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet haben große Anerkennung erfahren. Zahlreiche nationale und internationale Studien sind von ihm initiiert und koordiniert worden. Im Rahmen dieser Aktivitäten ist auch das „Informationszentrum für Leukämie“ am Universitätsklinikum Frankfurt/Main eingerichtet worden, das zunächst bundes- und jetzt sogar europaweit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal, aber auch den Patienten und ihren Angehörigen zur Information dient. 1989 baute Prof. Hoelzer am Universitätsklinikum Frankfurt/Main eine Einheit für Knochenmarktransplantation auf, in der bisher erfolgreich mehr als 700 Patienten trans-

plantiert wurden. Er ist Mitglied in zahlreichen internationalen medizinischen Gesellschaften sowie Redakteur international renommierter wissenschaftlicher Zeitschriften. In seiner Dankesrede erwähnte Prof. Hoelzer auch die langjährige Zusammenarbeit mit der Leukämiehilfe Rhein-Main und die Unterstützung durch diese Selbsthilfeorganisation.

Prof. Dr. Bernd Hertenstein übernimmt Med. Klinik I am Klinikum Bremen-Mitte

Zum 1. September 2005 hat Prof. Dr. Bernd Hertenstein, bisher Oberarzt an der Medizinischen Hochschule Hannover, die Medizinische Klinik I am Klinikum Bremen-Mitte (St. Jürgen Str.) übernommen. Diese Klinik verfügt über eine große Abteilung zur Behandlung von Patienten mit Leukämien, Lymphomen und soliden Tumoren. Die seit 1997 bestehende Einheit für Stammzelltransplantation soll weiter ausgebaut werden.



Prof. Dr. Bernd Hertenstein ist seit dem 1. September 2005 in Bremen tätig.

Berichte

2. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. Sept. 2005



Anlässlich des 2. Internationalen Welt-Lymphom-Tag wurden die während der „Aktion Handzeichen“ eingescannten Hände (vgl. Bericht Seite 8/9, DLH-INFO 27) auf die Alte Oper in Frankfurt/Main projiziert.



Der „Welt-Lymphom-Tag“ ist eine Initiative der Internationalen Lymphom-Koalition, die von der DLH im Jahr 2003 mitgegründet wurde.



Am Infostand konnten sich Interessenten über Lymphome informieren. Die Aktivitäten wurden maßgeblich von der Firma Hoffmann LaRoche und von der Firma Schering unterstützt. Die Leukämiehilfe Rhein-Main steuerte Kerzen bei, die vom Welt-Jugendtag übrig geblieben waren.

Neue DLH-Vorstandsmitglieder

Klaus Röttger, stellv. DLH-Vorsitzender

Mein Name ist Klaus Röttger. Ich bin 58 Jahre alt, und ich engagiere mich im Beirat des Essener Vereins „Berg und Tal - Selbsthilfegruppe für Patienten und Angehörige vor und nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation e.V.“ Da sich die Aktivitäten von „Berg und Tal“ positiv und sehr dynamisch entwickeln, habe ich diese Aufgabe sehr gerne übernommen.



Klaus Röttger, Essen

Eine bundesweite Vertretung der Selbsthilfegruppen sehe ich grundsätzlich als sehr sinnvoll an - insofern sehe ich eine ganz besondere Herausforderung darin, nun im Vorstand der DLH mitwirken zu können. Nach meiner Überzeugung kann die Selbsthilfe einen wichtigen und wahrnehmbaren Beitrag zur Verbesserung der Behandlungssituation für die Patienten leisten. Gerade angesichts der schwierigen sozialpolitischen „Großwetterlage“ sehe ich hier ein interessantes und ausbaufähiges Terrain.

Beruflich bin ich am Universitätsklinikum Essen als Diplom-Pädagoge und Psychotherapeut in der psychoonkologischen Betreuung insbesondere von Leukämie- und Lymphompatienten in der Inneren Klinik (Tumorforschung) und in der Klinik für Knochenmarkstransplantation tätig. Mit diesem beruflichen Hintergrund wirke ich im Vorstand der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. (dapo) und im Vorstand des Vereins für Fort- und Weiterbildung Psychosoziale Onkologie e.V. (WPO) mit und bin auch Mitglied in der Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie (PSO) in der Deutschen Krebsgesellschaft.

Privat lebe ich in Bochum und habe zwei erwachsene Kinder.

Anita Backenköhler, Beisitzerin

Den Weg zur Selbsthilfe habe ich eher zufällig gefunden. Im Januar 2002 wurde bei mir im Alter von 40 Jahren die

Diagnose „hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom“ gestellt. Nachdem die Therapie abgeschlossen war, ich mich also in der Nachsorge befand, wurde in Braunschweig im Herbst 2002 ein Krebsinformationstag durchgeführt. Dort wurde zur Gründung eines Gesprächskreises aufgerufen. Schnell waren wir 15 Patienten und Angehörige, die sich monatlich zum Gesprächs- und Erfahrungsaustausch trafen. Nach einem halben Jahr trat unsere Gruppe der DLH bei. Da ich mittlerweile die Gruppe leite, übernahm ich die Aufgabe, zur DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung und zum DLH-Gruppenleiterseminar zu fahren. Auf beiden Veranstaltungen bin ich sehr herzlich aufgenommen worden und fühlte mich schnell als Bestandteil einer großen „Familie“. Der Erfahrungsaustausch der Patienten untereinander ist sehr wertvoll für die Krankheitsverarbeitung, und so, wie es wichtig ist, den Patienten vor Ort zur Seite zu stehen, sollte der Bundesverband seinen Mitgliedsinitiativen beistehen. Dazu ist es sinnvoll, dass die DLH möglichst viele Anregungen und Informationen von



Anita Backenköhler, Braunschweig

der Basis erhält. Wichtig finde ich, dass bereits etablierte, lokale Selbsthilfegruppen neuen Gruppen in der Umgebung Starthilfe geben und Ansprechpartner für sie sind. So entwickelt sich mit der Zeit ein hoffentlich flächendeckendes Netzwerk. Seit Mai 2005 bin ich gewählte Beisitzerin im DLH-Vorstand. In dieser Funktion arbeite ich in den Arbeitskreisen Literatur und Organisation/Fortbildung mit. Die Arbeit mit und für die DLH macht mir sehr viel Freude.

Michael Enders, Beisitzer

Im April 1998 wurde ich im Alter von 34 Jahren mit der Diagnose Chronische Myeloische Leukämie (CML) konfrontiert. Ich suchte Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in Köln. Die Leukämie- u. Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) war zu der

Zeit noch kein Mitglied in der DLH, aber unterhielt bereits gute Beziehungen zum Bundesverband. Der damalige Leiter, Norbert Bendler, führte die Selbsthilfegruppe in einer professionellen Weise und bereits nach wenigen Monaten taten wir dies gemeinsam. Nach ab-



Michael Enders, Köln

solvierter fremd-allogener Stammzelltransplantation 1999 habe ich es mir zum Ziel gemacht, die Vereinsarbeit der LLH Köln e.V. weiter auszubauen. Leider ist Norbert Bendler im Jahr 2003 verstorben. Kurz vor seinem Tod bat er mich, die Arbeit weiterzuführen. So bin ich seit 2003 Vorsitzender der LLH Köln e.V.. Im Vorstand der LLH Köln e.V. wurde einstimmig beschlossen, der DLH beizutreten. Seit November 2004 arbeite ich - anfangs noch als DLH-Vorstands-Gast - in den Arbeitskreisen Literatur, Öffentlichkeitsarbeit/Politik und Organisation/Fortbildung mit. Seit Mai 2005 bin ich gewählter Beisitzer im DLH-Vorstand. Besonders wichtig sind mir der Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppenleitern, die Zusammenarbeit sowie das gemeinsame Auftreten auf regionalen Veranstaltungen und Kongressen. Die Seminare der DLH sind besonders wichtig für die tägliche Arbeit in der Gruppe und für Veranstaltungen. Ich persönlich konnte schon häufiger die Erfahrungen der anderen Gruppenleiter nutzen und in der Arbeit verwerten. Ich freue mich auf eine weitere gute und produktive Arbeit in und mit der DLH.

Hans-Peter Gerhards, Beisitzer

Mein Name ist Hans-Peter Gerhards. Ich bin 55 Jahre alt und verheiratet. Seit über 20 Jahren bin ich Mitglied in der Selbstverwaltung der AOK und dort im Regionalbeirat und im Widerspruchsausschuss tätig. Seit zwei Jahren bin ich Schiedsmann der Stadt Mayen (Eifel). 1998 erkrankte ich an einem hochmalignen Non-Hodgkin-Lymphom und wurde mit Chemotherapie und Bestrahlungen

behandelt. Im Jahr 2000 hatte ich einen Rückfall mit Befall der Milz, die in der Folge entfernt wurde. Anschließend wurden eine Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation sowie eine Behandlung mit dem Antikörper Rituximab durchgeführt. Seit 2002 bin ich in vollständiger Remission (Remission = Krankheitsrückbildung). Meine Erfahrungen mit der Krankheit und der Therapie hatten in mir die Idee reifen lassen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, und diese Idee setzte ich noch im selben Jahr um. Die „Selbsthilfegruppe für Lymphom- und Leukämiekranke und ihre Angehörigen in Mayen und Umgebung“ hat inzwischen ca. 30 Mitglieder. 2004 wurde mir der „Gaststatus“ für den DLH-Arbeitskreis „Öffentlichkeitsarbeit/Politik“ angeboten, und dieses Angebot nahm ich sehr gerne an. Auf der DLH-Mitgliederversammlung 2005 wurde ich dann als Beisitzer in den DLH-Vorstand gewählt. Meine langjährigen Erfahrungen in der Selbstverwaltung und in der Selbsthilfegruppe möchte ich zum Nutzen der DLH einbringen.



Hans-Peter Gerhards, Mayen

Spezielles Rehabilitationsprogramm für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation

Die Klinik für Tumorbioogie in Freiburg/Breisgau bietet Patienten in der Spätphase nach allogener Stammzelltransplantation ein spezielles Rehabilitationsprogramm an. Die Erfahrungen der vergangenen drei Jahre waren sehr positiv, so dass es im Jahr 2006 wieder zwei Termine für jeweils eine Gruppe mit ca. 8-10 Teilnehmern geben wird:

- 2./3. - 23./24. Mai 2006
- 23./24. Mai - 13./14. Juni 2006

Im Vergleich zu Patienten in der Früh- und Intermediärphase nach Stammzelltransplantation (bis Tag +180) weisen Patienten in der Spätphase in der Regel ein anderes Problemprofil auf. Dies betrifft insbesondere:

- Probleme bei der Wiederaufnahme der Rollenfunktion in der Familie und dem übrigen Privatleben
 - Probleme bei der beruflichen Reintegration; Gefährdung der Erwerbsfähigkeit
 - Vermehrte psychophysische Erschöpfung mit Krankheitswert
 - Probleme am Bewegungsapparat
 - Sexualstörungen
- Das spezielle Rehabilitationsprogramm umfasst folgende Themen und Angebote:
- Langzeitfolgen der Stammzelltransplantation
 - Physiotherapie
 - Neuropsychologie
 - Psychoonkologie
 - Information und Schulung
 - Sozialberatung
 - Tägliche Vortrags- und Gesprächsrunden zu ausgewählten Themen
 - Ein Wochenende gemeinsam mit den Angehörigen

Zielgruppe dieses Rehabilitationsprogramms sind allogene transplantierte Patienten, deren Transplantation länger als 1 Jahr her ist, und denen es relativ gut geht. Es können sowohl Männer als auch Frauen teilnehmen.

Interessenten wenden sich bei organisatorischen Fragen bitte an Annette Berger, Tel. 0761-206-2282, bei medizinisch-inhaltlichen Fragen an Dr. Andreas Mumm, Telefon 0761-206-2218, email: mumm@tumorbio.uni-freiburg.de.

DLH-Fragenbogen-Untersuchung zum Thema „Polyneuropathie“ (PNP)

Bereits in der DLH-INFO 26 hatten wir auf Seite 6 über unsere Fragebogenaktion zum Thema „Polyneuropathie“ (PNP) berichtet. Ziel der Umfrage ist die Erstellung eines Patienten-Info-Briefes. Dieser soll Betroffene über die Polyneuropathie bei hämatologischen Grunderkrankungen sowie hilfreiche Therapiemöglichkeiten aufklären. Die PNP ist ein Nervenleiden, das besonders häufig bei Diabetes oder bei Alkoholmissbrauch auftritt. Leider kommt die PNP auch als Krankheits- oder als Therapiefolge bei Leukämie- und Lymphom-Patienten vor. Typische Symptome sind Missempfindungen, Taubheitsgefühle und Schmerzen, vorwiegend in den Füßen, aber auch in den Händen. Die dritte Zwischenauswertung nach Rücklauf von 85 Fragebögen liegt nun vor. Hauptergebnis ist derzeit, dass es eine große Vielzahl an Therapiemöglichkeiten gibt, die zur Behandlung der PNP eingesetzt werden. Da die

Anzahl der jeweiligen Meldungen weiterhin relativ gering ist, können nach wie vor keine fundierten Aussagen zu einzelnen Mitteln oder Maßnahmen getroffen werden. Wir haben uns daher dazu entschlossen, die Umfrage noch eine Zeitlang fortzusetzen. Wer sich für eine Teilnahme interessiert, meldet sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle, damit wir den Fragebogen zusenden können. Der Fragebogen steht außerdem auf der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de zum Download zur Verfügung (unter „Informationen“ - „Textbeiträge“ - „DLH-Schriften“).

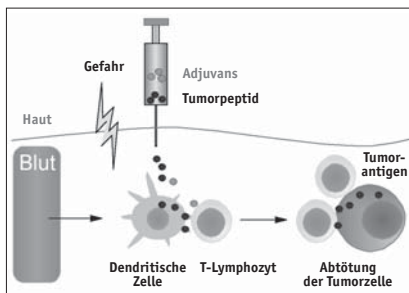
Entwicklung eines Impfstoffs bei Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie

- ein Beitrag von PD Dr. Matthias Zeis, Oberarzt der Transplantationseinheit, Abteilung Hämatologie, AK St. Georg, Haus G, Tagesklinik (Station G1), Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg, Tel.: 040 - 181885 - 42 37, Fax: 040 - 181885 - 42 26, email: mzeis47@hotmail.com

Das Immunsystem eines Tumorkranken ist zumeist nicht in der Lage, körpereigene Tumorzellen als fremd und gefährlich zu erkennen und diese abzutöten. Eine wesentliche Ursache für diese unzureichende Immunantwort beruht auf der Beobachtung, dass Tumorzellen Mechanismen entwickelt haben, um der Abwehr des Immunsystems zu entkommen. Viele dieser Mechanismen, die bei jeder Tumorerkrankung unterschiedlich sind, konnten in den letzten Jahren aufgeklärt werden. Eine mögliche Strategie, dem körpereigenen Immunsystem die Fähigkeit wiederzugeben, Tumorzellen als fremd und gefährlich zu erkennen, besteht in einer tumorspezifischen Impfung. Tumorzellen produzieren in ihren Zellen Eiweißstoffe, die für den jeweiligen Tumor spezifisch sind, also nur in Tumorzellen, jedoch nicht in gesunden Gewebszellen vorkommen. Diese sog. Tumorantigene stellen die wesentliche Grundlage einer therapeutischen Impfung dar. Bestandteile dieser Tumorantigene werden in die Haut des jeweiligen Patienten gespritzt. Dabei ist von wesentlicher Bedeutung, dass zeitgleich am Injektionsort ein zusätzlicher Stoff (sog. „Adjuvans“) verabreicht wird. Das Adjuvans ruft am Ort der Injektion eine lokale Entzündungsreaktion hervor, mit dem Ziel, dass funktionsfähige, kompetente Immunzellen herannahen. Dies gelingt deshalb so gut, weil eine Entzündung dem Immunsystem „Gefahr“

signalisiert. Das Tumorantigen wird von spezialisierten Fresszellen (sog. „dendritischen Zellen“) aufgenommen und den Immunzellen unter optimalen Bedingungen dargeboten. Die Immunzellen erkennen das Tumorantigen als ein gefährliches Molekül für den Körper und werden hochgradig aktiviert. Über das Blutsystem gelangen diese spezialisierten Immunzellen zu den Tumorzellen, erkennen diese anhand des Tumorantigens und töten sie ab.

Das Forschungslaboratorium der Abteilung Hämatologie des AK St. Georg plant, zusammen mit einem Biotechnologieunternehmen aus Tübingen, die Entwicklung eines Tumorimpfstoffes zur



Prinzip der Tumorpeptid-basierten Impfung.

Behandlung von Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (mittelfristig auch für Patienten mit Akuter Myeloischer Leukämie und Multiplem Myelom/Plasmozytom). Um dieses Ziel realisieren zu können, wird dringend die Mithilfe von Patienten benötigt. Zur Herstellung eines Impfstoffes sind Blutproben von Patienten mit B-CLL erforderlich, die bislang noch keine Therapie erhalten haben, aber eine relativ hohe Zahl von CLL-Zellen im peripheren Blut aufweisen (>30000 Leukozyten pro Mikroliter). Wer Interesse an einer Teilnahme an diesem Projekt hat, meldet sich bitte unter den oben genannten Kontaktdaten, damit das weitere Vorgehen besprochen werden kann. Ein Aufklärungsbogen sowie eine zu unterzeichnende Einverständniserklärung werden zugeschickt. Abschließend soll ausdrücklich betont werden, dass von ärztlicher Seite keinerlei finanzielle Interessen, sondern ausschließlich wissenschaftlich-therapeutische Motive im Vordergrund stehen.

Deutsche ILCO: Den Bedürfnissen von Menschen mit Darmkrebs Rechnung tragen

- ein Beitrag von Maria Hass, Deutsche ILCO, Referentin für Öffentlichkeitsarbeit und Sozialpolitik

[Anmerkung der Redaktion: Einige unserer Patienten leiden zusätzlich zu ihrer Leukämie oder Lymphom-Erkrankung an Darmkrebs. Wir möchten daher an dieser Stelle auf die Ausweitung der Unterstützungsangebote der Deutschen ILCO in Hinblick auf Darmkrebs erkrankte aufmerksam machen.]

Fast 60.000 Menschen erkranken jedes Jahr in Deutschland an Darmkrebs. Der Bedarf an Information, aber auch an seelischer Unterstützung und Rückhalt ist hoch. Wie kann ich mit einer Darmkrebs-Erkrankung leben? Wie kann ich mit den Folgen von Operation und Therapien umgehen? Wer kann verstehen, was mich beschäftigt? - Das sind Fragen, die sich vielen Betroffenen neben rein medizinischen oder sozialrechtlichen Fragen stellen. Um diesem Bedürfnis nach unabhängiger Information und nach Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen gerecht zu werden, hat die Deutsche ILCO ab Januar 2005 ihre bisherigen Unterstützungsangebote ausgeweitet. Sie ist die Selbsthilfevereinigung für Stomaträger (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung – unabhängig von der Erkrankung) und für Menschen mit Darmkrebs (auch ohne Stoma). In den über 300 ILCO-Gruppen in Deutschland kann man an Darmkrebs erkrankte Gesprächspartner finden. Au-



ßerdem besteht eine Möglichkeit zum Erfahrungs- und Informationsaustausch am Telefon mit geschulten ehrenamtlichen ILCO-Mitarbeitern, die selbst von Darmkrebs betroffen sind. Informationen über interessante und hilfreiche Literatur zum Thema wurden in einer Übersicht zusammengestellt, die ebenfalls bei der ILCO erhältlich ist. Um noch mehr zu erfahren, was Darmkrebsbetroffene beschäftigt und was sie besonders belastet, wurde ein kurzer Fragebogen entwickelt. Er kann angefordert oder von der Internetseite www.ilco.de heruntergeladen werden. Die Ergebnisse der Befragung werden genutzt, um die Angebote der ILCO eng an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten und in einem ständigen Prozess anzupassen. Ein neues Falblatt informiert kurz über die Angebote der Deutschen ILCO. Es eignet sich gut für die Auslage in Praxen, Kliniken und Institutionen und kann – auch in größeren Mengen – bei der ILCO bestellt werden. Kontakt: Deutsche ILCO e.V.,

Postfach 1265, 85312 Freising, Telefon 08161-9343-01 oder -02, email info@ilco.de, www.ilco.de.

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2005: Resolution „Patienten als Partner“

Krebs-Selbsthilfeorganisationen informieren, beraten und leisten psychosoziale Unterstützung. Sie zeigen Möglichkeiten und Strukturen unseres Gesundheitssystems auf und vertreten die Anliegen krebsbetroffener Menschen – unabhängig und frei von parteipolitischen Interessen. Sie geben wichtige Impulse, um Defizite zu erkennen und abzubauen. Um den Nutzen der Selbsthilfe zu verdeutlichen und damit ihre Akzeptanz insbesondere in der Ärzteschaft zu erhöhen sowie ihren Stellenwert im Gesundheitswesen weiter zu entwickeln und zu sichern, haben die Deutsche Krebshilfe und alle von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2005 den ersten Tag der Krebs-Selbsthilfe ausgerufen.

Mit Repräsentanten und Entscheidungsträgern des Gesundheitswesens und der Selbsthilfe diskutierten wir am 16. November 2005 über die große Bedeutung von Krebs-Selbsthilfe und Patientenvertretung. Wir haben Defizite in der Patientenversorgung benannt und Verbesserungsvorschläge erarbeitet.

Wir fordern eine patientenorientierte Krebsmedizin und Versorgung:

- Wir fordern die konsequente Umsetzung der Patientenrechte. Insbesondere sind Patienten im Behandlungsverlauf als Partner in die Entscheidungsprozesse einzubeziehen.
- Wir fordern ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche und die Bereitstellung von Informationen, die den individuellen Bedürfnissen der Patienten entsprechen. Diese Gespräche müssen ein im Behandlungsverlauf immer wiederkehrendes Angebot sein und angemessen abgerechnet werden können.
- Wir fordern die Schaffung interdisziplinärer onkologischer Kompetenzzentren, um die Qualität der Versorgung von Krebs-Patienten maßgeblich zu verbessern. In diesen Zentren sind psychosoziale Onkologie und Selbsthilfe fest verankert.
- Wir fordern die Krankenkassen auf, in ihren Gremien verstärkt mit Patientenvertretern zusammenzuarbeiten, deren Praxiserfahrung in ihre Entscheidungsprozesse einzubeziehen und eine zentrale Anlaufstelle für die Krebs-Selbsthilfeorganisationen einzurichten.

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

Nachlese

Großer Beliebtheit erfreuen sich immer wieder die DLH-Patienten- und Angehörigen-Foren, die seit 2003 von der DLH in Kooperation mit Kliniken und Niederge-

lassen in unterschiedlichen Regionen in Deutschland durchgeführt werden. Eine Besonderheit dieser Veranstaltungen besteht darin, dass auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingegangen wird und viele Patienten und Angehörige zum ersten Mal laienverständlich und umfassend informiert werden. Die DLH-Foren sollen darüber hinaus zu Nachfolgeveranstaltungen und Selbsthilfegruppengründungen anregen.



Am 10. September 2005 fand in Frankfurt/Oder ein DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum im Gräfin-Dönhoff-Gebäude statt. Hier ein Blick in den Hörsaal.



Am 1. Oktober 2005 fand unter der Federführung der DLH im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie in Hannover ein Patienteninformationstag statt. Zu zehn Referaten wurden die Präsentationen ins Internet gestellt (siehe www.dgho.de unter „Patienteninfo“). Auf dem Bild ist der DLH-Info-Stand zu sehen.



Am 15. Oktober 2005 fand in der Max-Weber-Schule in Freiburg im Breisgau ein DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum statt. Neben den Vorträgen und Workshops spielt auch der Erfahrungsaustausch in den Pausen eine große Rolle.

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:

» ...und wer hilft mir? Kontinuierliche Supervision für Leiterinnen und Leiter von Krebs-Selbsthilfegruppen (19. Januar 2006, 9. März 2006, 28. April 2006, 21. September 2006; jeweils 50 Euro. Es ist erwünscht, dass Interessenten an diesem Seminar alle vier Termine wahrnehmen.)

» Humor im Genesungsprozess (25. - 27. Januar 2006, 95 Euro)

» Lass die Quellen fließen. Tanzen mit allen Sinnen – ein kreativer Ansatz zur Stärkung der Selbstheilungskräfte (30. Januar - 2. Februar 2006, 115 Euro)

» Trauern und den Weg der Tinte gehen. Schreibwerkstatt für Trauernde und deren Begleiter (6.-8. Feb. 2006, 125 Euro)

» Brücken schlagen ins Unendliche. Gespräche über den Tod und das Leben (1. - 3. März 2006, 130 Euro)

» Mit der Krankheit leben (27. - 29. März 2006, 95 Euro)

» Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke [= 8. DLH-Gruppenleiter-Seminar] (28. September - 1. Oktober 2006, 95 Euro. Siehe auch ausführlicher Bericht zum diesjährigen Seminar, S. 12ff)

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

[Anmerkung: Da die Seminare in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie generell sehr beliebt sind, empfiehlt sich eine frühzeitige Anmeldung.]

Lymphom-Patienten-Nachmittag am 28. Januar 2006 in Hamburg

Am 28. Januar 2006 findet in Hamburg ab 14.00 Uhr ein Lymphom-Patienten-Nachmittag im „Hotel Royal Meridien“ statt (an der Alster gelegen). Die Veranstaltung wird vom Allgemeinen Krankenhaus (AK) St. Georg in Kooperation

mit der „Patienteninitiative Hämatologie am AK St. Georg“ sowie mit der DLH organisiert und von der Firma Roche finanziell unterstützt. Prof. Dr. Norbert Schmitz, Leiter der Abteilung Hämatologie am AK St. Georg, wird für alle Teilnehmer eine kurze Einführung halten. Danach werden die Teilnehmer in krankheitsspezifische Gruppen aufgeteilt. In jeder Gruppe wird auf jeden Fall ein Arzt vertreten sein. Ärzte aus der Strahlentherapie, aus der Nuklearmedizin und aus der Dermatologie werden je nach Thema mit einbezogen.

Als Themen sind vorgesehen:

- indolente (niedrig maligne)
Lymphome und CLL
- aggressive (hoch maligne)
Lymphome und Morbus Hodgkin
- Plasmazytom
- Haut-Lymphome

Es sind keine frontalen Vorträge geplant, sondern eine ausführliche Diskussion nach einer interaktiven Einführung in das Thema. Die Gruppen arbeiten bis ca. 15.30 Uhr. Im Anschluss findet ein Kaffeetrinken mit erneuter Gelegenheit zum Austausch in lockerer Atmosphäre statt. Programmanforderung und nähere Informationen: AK St. Georg, Dr. Maike Nickelsen, Tel. 040-1818 85-4234, email: Maike.Nickelsen@ak-stgeorg.org.lbk-hh.de

27. Deutscher Krebskongress vom 23.-26. März 2006 in Berlin

Am Sonntag, den 26. März 2006, findet ein Patienten-Informationstag statt.

11. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (DLH-MJHV) vom 7.-9. April 2006 in Königswinter

Im Rahmen der 11. DLH-MJHV werden wieder spezielle Fortbildungen für DLH-Mitglieds-Initiativen angeboten. Voraussichtlich werden u.a. folgende Themen behandelt:

- EDV/Excel – Möglichkeiten zur Optimierung der Büroorganisation der Selbsthilfinitiative
- Therapieverweigerung durch die Krankenkasse – Was können wir als Selbsthilfinitiative tun?
- Interessenvertretung auf lokaler Ebene: Wie kann ich als Selbsthilfinitiative mehr Außenwirkung erzielen?

Junge-Leute-Seminar der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) vom 28.-30. April 2006 im „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg

Die „Junge-Leute-Seminare“ richten sich an junge Erwachsene mit oder nach ei-

ner Krebserkrankung im Alter zwischen 18 und 30 Jahren. Interessenten wenden sich wegen näherer Informationen bitte an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH), Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228-688460, Fax: 0228-68846-44, email: frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de

9. DLH-Patienten-Kongress am 27./28. Mai 2006 in Bonn

- siehe ausführlicher Bericht S. 3 -

7. Symposium der NHL-Hilfe e.V. am 16. September 2006 in Dortmund

Nähere Informationen: www.nhl-hilfe.de, Tel.: 02335-689861, email: nhl.hilfe@t-online.de

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

Wissenschaftlicher Kongress mit Patienteninformationstag am Samstag, den 4. November 2006.

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

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

Mitglieder/ Selbsthilfeinitiativen

Mitglieder des Bundesverbandes

Als neue Fördermitglieder der DLH wurden in der 45. Vorstandssitzung am 13. November 2005 aufgenommen:

- » Sylvia Bräunlein, Ottobeuren
- » Erika Döhl, Braunschweig
- » Inge Epple, Wurmlingen
- » Albin Heumann, Bad Königshofen
- » Herbert Lehmann, Hoetensleben

Damit gehören der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe als ordentliche Mitglieder 80 Selbsthilfgruppen und -vereine und als fördernde Mitglieder 195 natürliche sowie 5 juristische Personen an.

Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord

Anfang September 2005 wurde in Bremen eine neue Selbsthilfegruppe für Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomerkranke ins Leben gerufen. Initiator ist Hans-Hermann Meyerdieks, der selbst seit drei Jahren an Chronischer Lymphatischer Leukämie erkrankt ist. Vor seinem Umzug von Frankfurt/Main nach Bremen war er Mitglied der Leukämiehilfe Rhein-Main, wo er bereits die Vorzüge einer Selbsthilfegruppe kennen lernte. Auch in der neuen Gruppe werden die Teilnehmer die Möglichkeit haben, Erfahrungen auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und sich über die Krankheit zu informieren, z.B. im Rahmen von Vortragsabenden. Entscheidungen zur Gestaltung der Treffen und zu den Themen, die besprochen werden, liegen bei der Gruppe. Auch Angehörige sind herzlich willkommen. Kontakt und nähere Informationen: Hans-Hermann Meyerdieks, Eggstedter Str. 7, 28779 Bremen, Tel.: 0421-17 22 591, Fax 0421-17 22 593, email: hmm48@web.de



Hans-Hermann Meyerdieks leitet die neue Selbsthilfegruppe Leukämie-, Lymphom- und Plasmazytomtreff Bremen-Nord

Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Plasmazytom in Bad Driburg

- ein Beitrag von Dr. Maria Humpert, Leiterin der Selbsthilfegruppe

Diese neue Selbsthilfegruppe besteht seit September 2005 und ist in der Aufbauphase. Wir treffen uns einmal im Monat in einem Raum in Bad Driburg, den uns die Bürgerinitiative „Bürgerpunkt“ freundlicherweise zur Verfügung stellt. Es geht uns darum, miteinander zu reden und Erfahrungen auszutauschen, die wir mit der Krankheit gemacht haben. Wir wollen lernen, Einschränkungen zu akzeptieren. Wir wollen uns gegenseitig unterstützen, damit wir auch mit schwierigen

Situationen fertig werden und neuen Mut schöpfen. Ich selbst bin seit Mai 2004 an einem Plasmozytom erkrankt und möchte mich kurz vorstellen: Mein Name ist Dr. Maria Humpert, und ich bin 69 Jahre alt. Ich bin Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie und habe lange Jahre an einer psychiatrischen Abteilung eines Allgemeinkrankenhauses gearbeitet. Nach 4 Chemotherapien wurde bei mir vor einem Jahr eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt - bis jetzt mit gutem Erfolg! Ich hoffe, dass dieser Zustand noch lange anhält. Schon in der Kur, in der ich viel Unterstützung erfuhr, viele wertvolle Informationen erhielt und mich mit einigen Betroffenen austauschen konnte, kam mir der Gedanke, selbst eine Gruppe zu gründen. Diese Idee habe ich nun in die Tat umgesetzt. Wir treffen uns jeden letzten Donnerstag im Monat um 19 Uhr. Der „Bürgerpunkt“ befindet sich in der Langestr. 80 (gegenüber der kath. Kirche in der Innenstadt von Bad Driburg). Neue Mitglieder sind uns jederzeit herzlich willkommen. Kontakt und nähere Informationen: Dr. Maria Humpert, Tegelhof 17, 33014 Bad Driburg, Tel.: 05253 - 93 47 89.



Dr. Maria Humpert, selbst Ärztin und Plasmozytom-Patientin, hat in Bad Driburg eine neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Plasmozytom gegründet.

Plasmozytom/Multiples Myelom Hilfe München (MHM): Symposium der Regionalgruppe Nürnberg am 5. Nov. 05

Das Symposium der Regionalgruppe Nürnberg der Myelom Hilfe München (MHM), das am 5. November 2005 im Klinikum Nürnberg Nord stattfand, richtete sich an Betroffene, Angehörige, Studenten und Fachpersonal. Die Tagung wurde von 114 Personen besucht, die nicht nur aus Bayern, sondern auch aus Baden-Württemberg und Hessen kamen. Fünf Vorträge wurden von Ärzten des Klinikums Nürn-

berg Nord in patientengerechter Form vorgetragen und mit regem Interesse verfolgt. Wer Interesse an Unterlagen zu den Vorträgen hat, kann diese bei Karin Kleineberg anfordern. Kontakt und nähere Informationen: Regionalgruppe Nürnberg/Würzburg der MHM: Karin Kleineberg, Gustav-Heinemann-Str. 4, 97828 Markttheidenfeld, email: Karin.Kleineberg@t-online.de

Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.: Regelmäßige Treffen seit 2004 im Reha-Zentrum Reichshof

- ein Beitrag von Michael Enders, Vorsitzender der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V.

Vermehrt absolvieren KMT-Patienten ihre Reha-Maßnahme im Reha-Zentrum Reichshof. Aber auch ehemalige Patienten finden immer wieder den Weg zum Reha-Zentrum, denn hier findet seit 2004 einmal im Monat ein Treffen der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) statt. Zusammen mit dem Chefarzt der Klinik, PD Dr. Dietmar Söhngen, werden Vorträge zu wichtigen Themen der Erkrankung und deren Begleiterscheinungen angeboten. Die Patienten und Angehörigen haben die Möglichkeit, Fragen zu stellen, und darüber hinaus wird umfangreiches Informationsmaterial angeboten, das vor Ort zu erhalten ist. Die LLH betreut außerdem Patienten im Krankenhaus Eschweiler und im Aachener Klinikum. Selbstverständlich trifft sich die LLH auch einmal im Monat in Köln. Kontakt und nähere Informationen: Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V., Michael Enders, Kampstraße 30, 51702 Bergneustadt, Telefon 0171-824 85 70, Internet: www.llh-koeln.de



Am 8. Oktober 2005 fand ein Tag der offenen Tür im Reha-Zentrum Reichshof statt. Die Besucher konnten sich über die Arbeit der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. an einem Info-Stand informieren.

Service

Bericht über das 7. Gruppenleiter-Seminar in der Mildred Scheel Akademie Köln vom 20. bis 22. Oktober 2005

- ein Beitrag von Dr. med. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand

Fünfzehn Gruppenleiter bzw. Stellvertreter (alte und neue „Hasen“) aus den verschiedensten Bundesländern hatten sich zum 7. DLH-Gruppenleiter-Seminar, das vom 20.-22. Oktober 2005 in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln stattfand, zusammen gefunden. Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellungsrunde wurden Themenwünsche unter drei Aspekten gesammelt:

A. Was drückt auf den Magen?

B. Was erwarte ich?

C. Wohin will ich?

Folgende Punkte kristallisierten sich relativ schnell heraus:

Zu **A** konnte eine Unterteilung vorgenommen werden in **Gruppenprobleme**, wie z.B. ein nicht optimal verlaufender Gruppenabend, stille und viel redende Mitglieder, Konsumverhalten der Mitglieder, etc. und in **Leiterprobleme** wie z.B.

- Wie moderiere ich den Abend?

- Was tun, wenn ein Neuer nicht mehr kommt?

- Wie finde ich einen Stellvertreter?

- Wie delegiere ich Aufgaben?

- Muss ich immer erreichbar sein?

B und **C** gehen, wie festgestellt wurde, ineinander über, und für diese beiden Fragenbereiche wurden drei Gruppen gebildet, die am nächsten Vormittag folgende Themenbereiche bearbeiten sollten:

1. Äußerer Ablauf des Gruppentreffens (Organisatorisches)

2. Innerer Ablauf des Gruppentreffens (Interaktion Leiter-Mitglieder)

3. Erfolgreiche Gruppendarstellung nach außen

Die Kleingruppenarbeit am Vormittag des zweiten Seminartages erbrachte interessante Ergebnisse. Allgemein konnte festgehalten werden, dass es keine Patentlösungen gibt, da Vorgehensweisen immer individuell am Leiter und an der Gruppenzusammensetzung festgemacht werden müssen.

Zu 1

Es wurde festgehalten, dass ein regelmäßiger Rhythmus (Tag im Monat, Uhrzeit, Dauer) wichtig ist. Die 4 „W“: Wer?, Wie?, Wo?, Wann? können bei der Planung eine Hilfe sein. Der Ort eines Treffens kann immer derselbe sein, muss es

aber nicht. Die Moderation muss nicht immer der Leiter übernehmen, sondern kann durchaus auch wechseln. Der Zeitraum sollte klar begrenzt sein. Angebote wie z.B. Vorträge, Ausflüge und Feiern sollten mit den Mitgliedern diskutiert werden, und sie sollten in die Vorbereitungen mit einbezogen werden.

Zu 2

Das Ziel eines Gruppenabends sollte sein, dass jeder etwas Positives mit nach Hause nehmen kann. Es sollte ein Klima geschaffen werden, in dem heikle Themen wie z.B. „Angst“ oder „Sterben“ angesprochen werden können. Das ist in einer Gruppe mit großer Fluktuation naturgemäß schwieriger als in einer eher geschlossenen Gruppe. Als Problem wurde gesehen, dass der Leiter eine „Zwitterfunktion“ innehat, denn er ist zwar Leiter, aber gleichzeitig auch Patient. Das kann Schwierigkeiten hervorrufen, aber auch Chancen eröffnen. Eine Diskussion über ein kompliziertes Thema kann der Leiter z.B. mit einem Beispiel aus seinem eigenen Erfahrungsbereich einleiten: „Als mir so eine Therapie bevorstand, hatte ich große Angst...“ Ein wichtiger Punkt war, dass man als Leiter die Ansprüche an sich selbst nicht zu hoch aufhängen sollte, denn schließlich ist man als Leiter einer Selbsthilfegruppe ehrenamtlich engagiert. Kraft und Hilfe bieten dem Leiter das DLH-Gruppenleiter-Seminar, andere Fortbildungsangebote und vor allem der Erfahrungsaustausch mit anderen Leitern. Wichtig ist auch, von Zeit zu Zeit ein „Feedback“ von der Gruppe einzuholen, um frühzeitig Unzufriedenheiten und neue Vorschläge diskutieren zu können.

Zu 3

Viele Möglichkeiten, um die eigene Gruppe „öffentlich“ zu machen, wurden vorgestellt:

- Erstellung eines Faltblattes (Flyer)
- Internetauftritt
- Bekanntmachung in öffentlichen Institutionen (Gesundheitsamt, etc.), Praxen, Kliniken, Kontaktstellen
- Eigener Stand auf Selbsthilfetagen
- Nutzung einer kostenlosen Veröffentlichung in den „Gelben Seiten“
- Eigenes Logo (Wiedererkennungseffekt),
- Auftreten im Lokalsender und Lokalfernsehen
- Erstellung einer Infomappe
- Persönliche Kontaktpflege zu Ärzten, Kliniken und Ämtern
- Veröffentlichung eines Artikels über die Gruppe, z.B. in den Zeitungen der Krankenkassen
- Nutzung des „Welt-Lymphom-Tages“ oder der „Europäischen Woche gegen

Leukämien, Lymphome und Plasmozytom“ (z.B. Durchführung eines Info-Tags)

Am Nachmittag des zweiten Seminartages stand das Thema „Tod und Sterben – wie gehen wir mit diesem Thema in der Gruppe um?“ auf dem Programm. Diese Seminareinheit wurde von der Diplom-Pädagogin Sylvia Brathuhn geleitet. Zu Beginn sollte sich jeder Teilnehmer spontan einen von den auf einem Tisch ausgebreiteten Gegenständen nehmen und kurz erklären, welche Assoziation er mit diesem unter dem Gesichtspunkt „Tod und Sterben“ verbindet. Das war ein geschickter und sehr interessanter Einstieg in das Thema, der durchaus auch an einem Gruppenabend eingesetzt werden kann. Danach wurden drei Gruppen gebildet, die unter verschiedenen Aspekten eine Bildbetrachtung vornehmen sollten (Titel: „Der Tod hat ein Auge auf mich geworfen“):

- aus der Perspektive eines betroffenen Gruppen-Mitgliedes
- aus der Perspektive eines nicht-betroffenen Gruppen-Mitgliedes
- aus der Perspektive des Gruppenleiters

Von allen Teilnehmern wurden interessante und hilfreiche Punkte zusammengetragen. Alle waren übereinstimmend der Meinung, dass der Perspektivenwechsel ein wichtiger Baustein im Erarbeiten von Lösungen war. Die Referentin gab dann einen kurzen theoretischen Überblick über das, was in einem Menschen vorgeht, wenn er erfährt, dass er in absehbarer Zeit sterben wird. Sie zeigte auf, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, um ein (Gruppen-)Gespräch gelingen zu lassen. U.a. ermöglichen auch Bücher einen guten Einstieg in das Thema. So hat z.B. die Referentin zusammen mit anderen Kollegen eine Textsammlung mit dem Titel „Manchmal wird das Wort zum Zeichen. Texte für schwere Stunden“ herausgegeben.

Unterlagen zur Seminareinheit „Tod und Sterben“ mit Vorschlägen zu Materialien und Übungen für einen Gruppenabend können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

Fazit des anstrengenden, aber sehr fruchtbaren Nachmittages war, dass nur die volle Aufmerksamkeit dem Betroffenen gegenüber es ermöglicht, dass ein Gespräch gelingt. Es darf kein „Du musst“ geben, vielmehr sind ein tiefes „Sich-Einfühlen“ in den Betroffenen, aber auch ein „Sich-Wieder-Herausziehen-Können“ von Bedeutung. All das ist eine Kunst, die es einzuüben gilt. Dafür blieb allerdings – zum Bedauern aller Teilnehmer – keine

Zeit. Der Wunsch der Teilnehmer war aber, dem Thema in Zukunft einmal mehr Zeit zu widmen.

Der Vormittag des dritten Seminartages stand für noch offene Fragen zur Verfügung. Es wurde herausgearbeitet, was die „Pflicht“ eines Gruppenleiters ist:

- Anwesenheit
- Wahrung der Kontinuität
- Offenheit

Die Gruppe war der Meinung, dass diese Punkte verbindlich sind. Alles andere kann individuell verschieden sein. Allgemeinrezepte zur Gestaltung eines Treffens und für den Umgang miteinander kann es nicht geben – das war ein wichtiges Fazit. Der Leiter sollte immer nur im Rahmen seiner Möglichkeiten agieren. Folgender wichtiger Satz unterstreicht das sehr gut: *„Ich habe doch nicht meine Erkrankung und Therapie überlebt, um mich jetzt in ehrenamtlicher Arbeit aufzureiben. Die Arbeit soll mir Freude bereiten“.*

Ein anderes Thema, das für alle von Interesse war, nämlich **„Wie bekommt man für seine Gruppe finanzielle Unterstützung von den Krankenkassen?“**, wurde von der DLH-Vorsitzenden Anita Waldmann mit Hilfe einer Power-Point-Präsentation erläutert (Unterlagen zu diesem Thema können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden).

Zum Abschluss nahm die ganze Gruppe an einem Rollenspiel teil, um ein wenig praktische Übung zu bekommen. Aufgabenstellung war folgende:

Ein Leiter und seine Stellvertreterin versuchen, eine ziemlich „chaotische“ Gruppe zu moderieren. Ein „Neuer“, der völlig uninformiert ist, was seine Krankheit, aber auch was eine Selbsthilfegruppe betrifft, kommt hinzu. Ein „Zuspätkommer“ stört die Begrüßungsrunde und entpuppt sich auch noch als Vielredner. Ein Mitglied scheint sehr bedrückt zu sein und sitzt verzweifelt auf seinem Platz. Andere Teilnehmer schwätzen und stören...

Mit viel Phantasie und Spaß wurden die verschiedenen, allen irgendwie nicht unbekannt Situationen dargestellt, und die Leitung hatte viel zu tun, um alles einigermaßen in den Griff zu bekommen. Anschließend wurden gemeinsam Lösungsmöglichkeiten und Verbesserungsvorschläge erarbeitet. Erwartungsgemäß kam es zu ganz unterschiedlichen Ansätzen. Für alle hilfreich war der Perspektivenwechsel, der die Möglichkeit bot, über die eigene Rolle nachzudenken. Als Ergebnis ist festzuhalten, dass gegenseitiger Respekt eine Grundvoraussetzung für ein Miteinander ist und dass es viele Möglichkeiten gibt, zum Ziel zu gelangen.

Diese gilt es, tolerieren zu lernen.

Bevor die Gruppe nach dem gemeinsamen Mittagessen auseinander ging, gab es noch eine Abschlussrunde, in der die Teilnehmer ihre Zufriedenheit über den Ablauf des Seminars zum Ausdruck brachten, aber auch betonten, dass die Möglichkeit des Austausches in privater Runde in den Pausen und Abendstunden als Gewinn zu betrachten ist.

Wir möchten schon jetzt auf das nächste Gruppenleiter-Seminar hinweisen, das vom 28. September bis zum 1. Oktober 2006 wieder in Köln in der Mildred Scheel Akademie stattfinden wird. Da ein reges Interesse an diesem Seminar besteht, ist es sinnvoll, sich frühzeitig anzumelden. Bestimmt wird jeder, der sich in einer Gruppe engagiert, davon profitieren.

Glossar

In dieser Rubrik wollen wir Fachausdrücke und Abkürzungen erläutern.

Vakzination: Impfung

Passive Impfung: Es werden von außen fertige Antikörper zugeführt, die gezielt bestimmte Infektionserreger vernichten.

Aktive Impfung: Der Körper wird zu einer eigenen Immunantwort angeregt.

Tot-Impfstoff: Der Impfstoff enthält abgetötete Erreger oder einzelne Bestandteile des Erregers.

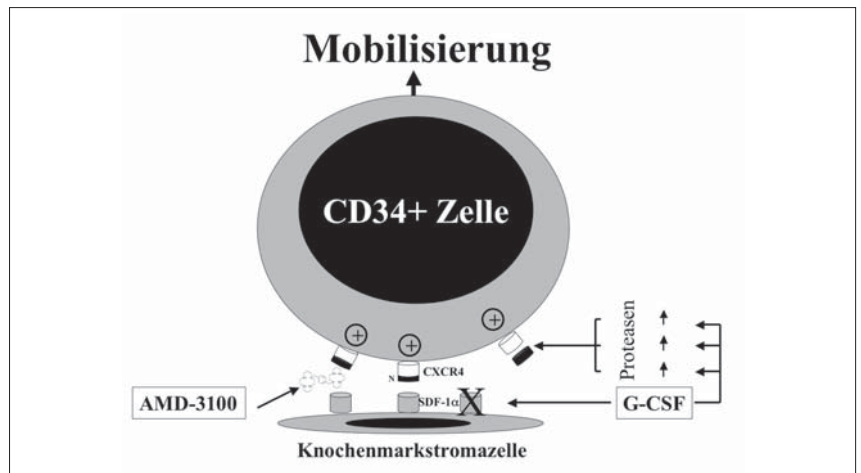
Lebend-Impfstoff: Der Impfstoff enthält abgeschwächte Erreger.

Impf-Titer: Der Impf-Titer ist ein Maß für den Erfolg einer aktiven Impfung. Es handelt sich um den im Blut des Geimpften nachweisbaren spezifischen Antikörperspiegel.

Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

AMD3100: Neuer Weg der Stammzellmobilisierung für Myelompatienten

- ein Beitrag von Prof. Dr. med. Stefan Fruehauf, Medizinische Klinik V, Universität Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Tel. 06221-566636 (Studienzentrale), Fax 06221-566824, email: stefan_fruehauf@med.uni-heidelberg.de Autologe Stammzelltransplantationen spielen in der Behandlung von Patienten mit Leukämie- und Lymphomkrankungen eine große Rolle. Ein Teil der Patienten ist jedoch von einer solchen Behandlung ausgeschlossen, weil durch eine



„AMD3100“ ist ein Gegenspieler (Antagonist) des „Stroma-Derived-Factor-1-alpha“ (SDF1 α) am „CXCR4“-Rezeptor. AMD3100 führt zur Loslösung von CD34-positiven Blutstammzellen von den Knochenmarkbindegewebszellen (KM-Stroma). Dadurch kommt es letztendlich zur Stammzellmobilisierung in das periphere Blut. Der Wachstumsfaktor „G-CSF“ wirkt demgegenüber auf mehreren Wegen eher indirekt auf den Rezeptor ein: Es führt zu einer Aktivierung von speziellen Enzymen (sog. „Proteasen“). Diese spalten einen Teil des CXCR4-Rezeptors ab. Darüber hinaus kommt es durch G-CSF zu einer Verminderung von SDF1 α auf den Knochenmarkbindegewebszellen.

Standard-Mobilisierung keine ausreichende Menge an Stammzellen gewonnen werden kann. Die neuere Forschung hat zu einem besseren Verständnis der Vorgänge, die dem Anhaften und der Loslösung von Stammzellen im Knochenmarkbindegewebe zugrunde liegen, geführt. Mehrere verschiedene Medikamentengruppen, die hierbei eine Rolle spielen, wurden beschrieben. Die meisten befinden sich allerdings noch in der vor-klinischen Entwicklung. Nur zu „AMD3100“ liegen klinische Daten vor. AMD3100 gehört zu einer neuen Gruppe von Medikamenten, die einen speziellen, auf Stammzellen vorkommenden Rezeptor blockieren, der als „CXCR4“ bezeichnet wird. Die Blockade dieses Rezeptors löst die Freisetzung von Stammzellen aus dem Knochenmark in den Blutkreislauf aus. In vorangegangenen Studien mit gesunden Freiwilligen und Krebspatienten kam es unter Anwendung von AMD3100 plus G-CSF zu einer stärkeren Ausschwemmung von Stammzellen in den Blutkreislauf als unter alleiniger Gabe von G-CSF [Handelsnamen: Neupogen[®], Granocyte[®]]. An der Medizinische Klinik V in Heidelberg wurde eine Phase-III-Studie begonnen, mit der festgestellt werden soll, ob AMD3100 zusammen mit G-CSF bei Patienten mit Multiplem Myelom mehr Stammzellen für die Transplantation verfügbar macht als G-CSF allein und wie gut diese Zellen nach der Transplantation anwachsen. Die Studie wird auch weitere Informationen über die Sicherheit von AMD3100 beim Einsatz zur Stammzellmobilisation liefern. Die Studie wird in über 40 Zen-

ten in den USA und in einem Zentrum in Deutschland und Europa durchgeführt. Mindestens 300 Patienten werden weltweit an ihr teilnehmen. Patienten und Ärzte, die an einer Studienteilnahme interessiert sind, können sich gerne an die oben genannte Adresse wenden.

Europäische Thalidomid-Zulassungsstudie startet Ende 2005

Quelle: Pressemitteilung der Firma Pharmion Germany GmbH

Im zweiten Quartal 2005 hat die Firma Pharmion gemeinsam mit der europäischen Zulassungsbehörde EMEA (European Medicines Agency) ein wissenschaftliches Prüfungsverfahren abgeschlossen, das unter Berücksichtigung der bereits existierenden klinischen Daten das noch erforderliche klinische Datenmaterial ermittelt hat, das für die Zulassung von Thalidomid, dem ehemaligen Contergan[®], für die Indikation „rezidivierendes/refraktäres Multiples Myelom“ erforderlich ist [rezidivierend = wiederkehrend, refraktär = therapieresistent]. Auf Grundlage dieser wissenschaftlichen Beratung hat sich Pharmion dazu entschlossen, eine vergleichende Dosisfindungsstudie mit dem Ziel durchzuführen, die optimale Dosis von Thalidomid herauszufinden. Die vierarmig angelegte randomisierte Studie wird dabei die Gabe von drei verschiedenen Dosierungen von Thalidomid (100, 200 und 400 mg) mit der Gabe einer Einzeldosis Dexamethason (40 mg) vergleichen [Eine Studie

wird als „randomisiert“ bezeichnet, wenn die Zuteilung der Patienten zu den verschiedenen Therapiarmen computergesteuert abläuft. Der behandelnde Arzt und der Patient haben keinen Einfluss auf die Zuteilung.] Die Studie wird ca. 400-500 Patienten in mindestens 60 verschiedenen Kliniken in EU-Staaten und in weiteren Ländern einbinden. Primäres Ziel der Studie ist die Bestimmung derjenigen Thalidomid-Tagesdosis, die bei größtmöglicher Wirksamkeit die wenigsten Nebenwirkungen aufweist.

Pharmion rechnet mit einer 12monatigen Rekrutierungsphase und einem erfolgreichen Abschluss der Studie im Jahr 2007 [Rekrutierungsphase = Zeitraum, in dem Patienten in eine Studie eingeschlossen werden]. Damit könnte Pharmion schon 2007 einen Antrag auf Zulassung des Medikaments bei der EMEA einreichen, so dass mit der Zulassung von Thalidomid für die Indikation „rezidivierendes/refraktäres Multiples Myelom“ im Jahr 2008 zu rechnen ist.

Bis die Zulassung der EMEA für Thalidomid vorliegt, wird Pharmion das Medikament auch weiterhin in Europa und anderen internationalen Märkten auf „Named Patient/Compassionate Use“-Basis zur Verfügung stellen. Hohe Priorität hat dabei für Pharmion neben der lückenlosen Bereitstellung des Medikaments vor allem die Beachtung höchstmöglicher Sicherheitsvorkehrungen bei der Abgabe von Thalidomid.

Rückfallbehandlung des Multiplen Myeloms – Neue Informationen zu Lenalidomid (Revlimid®)

- ein Beitrag von Dr. Ulrike Klein und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Universitätsklinikum Heidelberg, Med. Klinik V, Abt. Hämatologie/Onkologie/Rheumatologie, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, Telefon 06221-56-8008, Fax 06221-56-6824

Mit den Substanzen Thalidomid (ehemaliges Contergan®), Bortezomib (Velcade®) und Lenalidomid (Revlimid®) ergeben sich neue Möglichkeiten zur Behandlung eines Rückfalls (Rezidiv) der Myelomerkrankung. Lenalidomid, ein Thalidomidabkömmling, bietet den Vorteil, bei bereits vorbestehenden Nervenschädigungen angewendet werden zu können, denn die Hauptnebenwirkung des Lenalidomids ist eine Unterdrückung der Blutbildung. Tatsächlich ist bei vielfach vorbehandelten Patienten der begrenzende Faktor der Lenalidomid-Therapie eine reduzierte Anzahl an weißen Blutkörperchen. In zwei großen Studien, welche parallel in Nordamerika und Europa bei Patienten mit rezidiviertem Myelom durchgeführt wurden, zeigte sich übereinstimmend eine Verlängerung der Zeit bis zum erneuten Fortschreiten der Krankheit durch eine Therapie mit Lenalidomid plus Dexamethason im Vergleich zu Dexamethason allein. Diese Ergebnisse haben zu einem Zulassungsantrag sowohl bei der amerikanischen als auch bei der europäischen Zulassungsbehörde geführt. Es ist jedoch noch nicht endgültig ausgeschlossen, ob Lenalidomid – als Thalidomidabkömmling – ebenfalls zu Missbildungen bei Ungebornen führt. Da das Auftreten von Thalidomidbedingten Missbildungen zu strengen Sicherheitsmaßnahmen geführt hat, sind die möglichen Konsequenzen für das Zulassungsverfahren von Lenalidomid gegenwärtig nicht vollständig absehbar. Welche Konsequenzen ergeben sich aus dieser Situation für die Therapie der rezidivierten Myelomerkrankung? Für Patienten, bei denen die Krankheit trotz Thalidomid und Bortezomib fortschreitet, kann an Zentren eine Behandlung mit Lenalidomid bei den Krankenkassen beantragt werden. Teilweise wurde jedoch die Kostenübernahme aufgrund der fehlenden Zulassung abgelehnt. Zusammenfassend ist festzustellen, dass Lenalidomid eine neue, wirksame Substanz in der Rückfalltherapie des Multiplen Myeloms ist. Sie ist durch ein anderes Nebenwirkungsprofil gekennzeichnet als Bortezomib und Thalidomid. Es wird allerdings noch bis zu ei-

nem Jahr dauern, bis dieses Medikament für den Großteil der Myelompatienten, die einen Rückfall erleiden, zugänglich ist.

Bericht über das 5. Symposium der Myelom/Plasmozytom Hilfe München

- ein Beitrag von Volker Filipp, Leiter der Selbsthilfegruppe „Myelom Hilfe München“ (MHM). Unter fachlichen Aspekten gegengelesen von: PD Dr. Christian Straka, Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM), Med. Klinik des Klinikums Innenstadt der Universität München

Am Freitag, den 15. Juli 2005, fand zum fünften Mal in München eine Veranstaltung der MHM zum Plasmozytom/Multiples Myelom für Patienten und Angehörige statt. Über 120 Personen aus ganz Bayern waren der Einladung gefolgt, zusätzlich auch Elke Weichenberger von der Myelom Hilfe Österreich und Johan Creemers aus Belgien als Sprecher der „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) der deutschsprachigen Myelom-Selbsthilfegruppen.

Als Veranstaltungsort wurde die Medizinische Klinik des Klinikums Innenstadt der Universität München gewählt, wobei PD Dr. Christian Straka, Leiter der Stammzelltransplantation der Med. Klinik, als Gastgeber die Organisation unterstützte. Damit kehrte die Veranstaltung bei diesem kleinen Jubiläum wieder an den Standort zurück, an dem 2001 die erste derartige Veranstaltung der MHM stattfand.

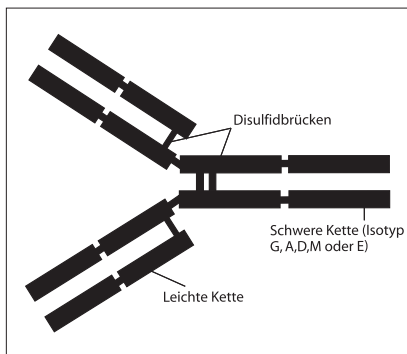
Nach der Begrüßung durch den Klinikdirektor Prof. Dr. Martin Reincke und durch Volker Filipp, Leiter der Selbsthilfegruppe, standen vier Vorträge auf dem Programm. Zunächst erklärte Dr. Ralf Schmidmaier von der Abteilung Hämatologie/Onkologie des Klinikums Innenstadt die zugrunde liegenden, krankhaften Veränderungen beim Multiplen Myelom. Es gelang ihm hervorragend, den Zuhörern dieses relativ abstrakte Thema nahe zu bringen und auch erfahrene Patienten gestanden später, zum ersten Mal die Grundlagen dieser Erkrankung verstanden zu haben. Ausgangsort für das Multiple Myelom ist das **blutbildende Organ (= Knochenmark)**. Hier werden die verschiedenen Blutzellen gebildet:

- **weiße Blutkörperchen/Leukozyten** für die Immunabwehr (Untergruppen: Lymphozyten, Granulozyten, Monozyten)
- **Blutplättchen/Thrombozyten** für die Blutgerinnung
- **rote Blutkörperchen/Erythrozyten** mit dem eisenhaltigen Blutfarbstoff Hämoglobin für den Sauerstofftransport.

Anmerkung der DLH:

Angesichts der Erstattungsprobleme bei Thalidomid hat die DLH gemeinsam mit der DGHO und der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei ein Projekt ins Leben gerufen, mit dem Patienten in ihrem Kampf gegenüber den Kostenträgern unterstützt werden. Patienten, die ein Erstattungsproblem haben, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle. Nützlich für die Argumentation gegenüber den Krankenkassen sind im Falle von Thalidomid-Erstattungsproblemen die detaillierten Empfehlungen zur Anwendung von Thalidomid bei Patienten mit einem Multiplen Myelom, die eine Konsensusgruppe der Deutschen und der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO und ÖGHO) erstellt hat. Diese Empfehlungen sind im Internet unter www.dgho.de einsehbar.

Im Knochenmark entwickeln sich neben den blutbildenden Zellen auch die Zellen des lymphatischen Systems, die Lymphozyten. Diese werden nach ihrer Funktion und nach dem Ort ihrer Entwicklung in **B-Lymphozyten** und **T-Lymphozyten** unterschieden (B kommt von „bone“, engl. für „Knochen“, und T kommt von „Thymus“). Die Immunglobuline bzw. Antikörper (IgG, IgA, IgD, IgM, IgE) werden von ausgereiften und aktivierten **B-Lymphozyten (sog. Plasmazellen)** produziert. Jede Plasmazelle bildet nur eine bestimmte Antikörper-Art. Antikörper sind **Y-förmig** und bestehen aus vier Bausteinen; zwei identischen längeren, sog. „schweren“ Ketten und zwei identischen kürzeren „leichten“ Ketten, verbunden durch eine sog. „Disulfidbrücke“. Die Leichtketten sind vom Typ „**Kappa**“ oder „**Lambda**“.



Schematische Darstellung eines Antikörpers

Auf jeder Stufe der Zellteilung und -differenzierung kann es zu einer bösartigen Entartung der Zelle kommen, die dazu führt, dass die Zellreifung blockiert wird und sich dieser Zelltyp anhäuft. Entartet eine Plasmazelle, so produziert sie ungebremst Immunglobuline (das sog. „Paraprotein“). Dies kann anhand des geänderten Gehalts an Immunglobulinen im Urin oder Blut nachgewiesen werden. Das einfachste Verfahren dafür ist die **Eiweiß-Elektrophorese**. Bei der **quantitativen** Bestimmung werden die Immunglobuline in Milligramm pro Deziliter (mg/dl) gemessen. Auch die Leichtketten kann man bestimmen. Im Verlauf der Erkrankung kommt es zum Anstieg der Plasmazellen im Knochenmark und dadurch zur Verdrängung der gesunden Blutbildung (= Hämatopoese). In der Folge können sich Symptome, wie z.B. Schwäche, Blutungen, Infektanfälligkeit etc., entwickeln. Zusätzliche Risiken bestehen in der Verstopfung der Nierenkanälchen durch Leichtketten. Knochenherde (sog. „Osteolysen“) können zu Spontanfrakturen (= Knochenbrüche ohne adäquate äußere Einwirkung), Schmer-

zen und Hyperkalzämie (= erhöhter Blutkalzium-Wert) führen. Zum Schluss ging Dr. Schmidmaier auf neue Ansätze zur Therapieverbesserung ein, die noch in der Erforschung sind: So sichert den Krebszellen das „Mikroenvironment“ (= die Zellumgebung) im Knochenmark und das Zusammenwirken mit den Bindegewebszellen das Überleben. Hier gibt es Ansatzpunkte für zielgerichtete Therapien, die schonender und evtl. wirksamer als die konventionelle Chemotherapie sind.

Das zweite Referat beschäftigte sich mit neuen Substanzen und Strategien in der Therapie des Multiplen Myeloms. Hier konnte als Referent Prof. Dr. Hermann Einsele aus Würzburg gewonnen werden, der zusammen mit PD Dr. Straka Leiter der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“ (DSMM) ist. Er erläuterte, dass die Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation inzwischen als Standardtherapie anerkannt ist. Die Rate an Krankheitsrückbildungen (sog. Remissionen) kann durch eine „Tandem“-Hochdosistherapie, also eine zweifache Hochdosistherapie, weiter gesteigert werden. Es gibt Studien, in denen Patienten noch 7 Jahre nach Tandem-Hochdosistherapie keinen Krankheitsfortschritt erkennen ließen bzw. noch in kompletter Remission waren. Bei der Hochrisikogruppe mit Veränderungen am Chromosom 13 (sog. „Deletion 13“) versucht man, die Überlebenschancen durch eine allogene Transplantation nach dosisreduzierter Konditionierung zu verbessern (Konditionierung = Vorbehandlung vor Transplantation). Durch die dosisreduzierte Konditionierung konnte das Altersspektrum auf Patienten über 60 Jahre erweitert werden, und das Mortalitätsrisiko (= Sterberisiko) konnte unter 20% gesenkt werden. Sofern ein Spender gefunden wird, strebt man ein kombiniertes Auto/Allo-Konzept an, ansonsten wird - wie bei den anderen Patienten - eine zweite autologe Transplantation durchgeführt. Prognostische Marker für die Therapie sind neben der Deletion 13 auch das Beta2-Mikroglobulin und ein erhöhter LDH-Wert.

Bei den neuen Substanzen ging Prof. Einsele vor allem auf Bortezomib (Velcade®) ein. Es wurde dargestellt, dass Bortezomib vor Hochdosistherapie die Remissionsraten erhöhen kann, wobei die Stammzellmobilisierung nicht behindert wird. Es zeigte sich zudem, dass Bortezomib in Kombination mit Dexamethason und Doxorubicin die Remissionsraten erhöht. Die Kombination von Bortezomib mit anderen Substanzen

(v.a. Cortison) bringt auch beim Rückfall merkbar bessere Ergebnisse. Allerdings treten beim Einsatz der Substanz sehr häufig als Nebenwirkung ein Abfall der Blutplättchen sowie Polyneuropathien (= Nervenstörungen v.a. an Händen und Füßen) auf. Eine andere neue Substanz ist Revlimid® (Wirkstoff: Lenalidomid). Hier läuft eine Studie der DSMM, bei der Lenalidomid mit Doxorubicin und Dexamethason kombiniert wird. Arsen-trioxyd wird in Kombination mit Cyclophosphamid und hochdosiertem Vitamin C (1g pro Tag) in einer Phase I/II Studie mit mindestens 4 bis maximal 6 Zyklen auf das Ansprechen untersucht. Von konventioneller Chemotherapie bis zur Hochdosistherapie gefolgt von einer Blutstammzelltransplantation (autolog oder allogene) ergibt sich also ein breites Spektrum.

Nach der Pause sprach PD Dr. Straka über verschiedene Formen der Erhaltungstherapie und supportive (unterstützende) Maßnahmen. Da fast alle Patienten früher oder später einen Rückfall erleiden, gilt es, die erreichten Remissionen über längere Zeit zu sichern. Interferon-alpha zeigte zwar in Studien einen Vorteil, hier müssen aber die z.T. erheblichen Nebenwirkungen (Leistungsminderung, Schwäche, evtl. depressive Verstimmung) mit Beeinträchtigung der Lebensqualität beachtet werden. Deshalb ist keine Empfehlung zur Therapiedauer mit Interferon-alpha möglich.

Auch Steroide (Cortisonpräparate wie Decortin® oder Fortecortin®) können zur Erhaltung beitragen. Hier sind Nebenwirkungen, wie z.B. Gewichtszunahme, Bluthochdruck, Thrombosen und Infektionen, zu beobachten. Thalidomid führte in der Erhaltung zu einer längeren ereignisfreien Zeit, verbesserte jedoch nicht das Gesamtüberleben. Der Nachteil von Thalidomid ist die hohe Rate an Nebenwirkungen, wie z.B. Polyneuropathie. Auch Bortezomib soll nach Hochdosistherapie zur Konsolidierung im Rahmen einer DSMM-Studie eingesetzt werden. Man beginnt zwei Monate nach der zweiten Transplantation mit nur einer Injektion pro Woche (1,6 mg/qm Körperoberfläche). Ein Zyklus dauert 4 Wochen, anschließend wird 2 Wochen pausiert. Dies wird viermal wiederholt.

Unterstützend (supportiv) setzt man vor allem auf die Behebung der Anämie durch Erythropoetin mit dem Ziel, den Hämoglobin-Wert (Hb) zu erhöhen, Bluttransfusionen zu vermeiden und die Lebensqualität zu steigern. Der Einsatz erfolgt bei einem Hb-Wert kleiner 10g pro

Deziliter (dl). Der Zielwert beträgt 12g/dl. Je nach Präparat wird das Medikament entweder ein- oder dreimal wöchentlich „subkutan“, d.h. unter die Haut, gespritzt. Die Ansprechrate liegt zwischen 35 und 78%. Nach vier Wochen lässt sich eine Voraussage für das Ansprechen machen.

Gesichert ist vor allem der Stellenwert der sog. „Bisphosphonate“ in der Supportiv-, aber auch in der Erhaltungstherapie. Der optimale Zeitraum für die Anwendung ist nicht bekannt, sollte aber mindestens 12 Monate betragen. Prinzipiell kann das Medikament über diesen Zeitraum hinaus unbegrenzt eingesetzt werden, es sei denn, es treten schwere Nebenwirkungen auf. So kann z.B. eine Verschlechterung der Nierenfunktion (Infusionsdauer nicht zu kurz wählen!) auftreten. Eine andere typische Nebenwirkung, die erst in den letzten Jahren bekannt wurde, sind „Osteonekrosen“ (= lokaler Knochengewebsuntergang) im Kieferknochen. Gemäß einer Untersuchung der International Myeloma Foundation (IMF) im Jahr 2004 waren von 904 Patienten 62 betroffen und 54 hatten verdächtige Befunde. Empfehlungen zur Vorbeugung von Kieferosteonekrosen sind gute Zahnpflege, konsequente Antibiotikatherapie, Verzicht auf kieferchirurgische Maßnahmen, ggf. Pause bei der Bisphosphonatgabe und Vermeidung von Implantaten.

Zum Abschluss kam Frau Dr. Irmgard Bumeder vom Klinikum Innenstadt zu Wort. Sie sprach zum Thema: „Hilfe durch Psychoonkologie“. Ihr Beitrag befasste sich mit der Entwicklung und dem Stellenwert der Psychoonkologie in der Krebstherapie. Dazu stellte sie die Ergebnisse einer Lebensqualitätsstudie vor, die zeigte, dass Patienten, die sich aktiv mit ihrer Krankheit auseinandersetzen, bessere Chancen bei der Krankheitsbewältigung und eine höhere Lebenserwartung haben. Mögliche Hilfen für Patienten bestehen in Gruppen- oder Einzeltherapie, Imaginations- bzw. Visualisierungsübungen sowie in der Kunst- und Musiktherapie, etc. Zum Nachlesen empfahl sie das Buch von Tanja Diamantidis: „Den Krebs bewältigen“ (erschienen im Trias Verlag). Weitere Infos per email: MHM-Stadtbuero@myelom.info oder Tel. 089-54884043 (Di 10-14 Uhr).

Merkblatt zum Thema Kieferosteonekrosen

PD Dr. Axel Glasmacher und Dr. Katja Orloff vom Universitätsklinikum Bonn ha-

ben ein Merkblatt zum Thema „Kieferknochenschädigung (Osteonekrose) unter Therapie mit Bisphosphonaten“ erstellt. Dieses kann im Internet unter www.myelom.net herunter geladen werden. Wer keinen Internetzugang hat, kann es in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.

Beiträge

Strahlentherapiebedingte Langzeitnebenwirkungen in der Behandlung von Lymphomen

- ein Beitrag von Dr. Barbara Dietsl und Prof. Dr. Oliver Kölbl, Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie, Klinikum der Universität Regensburg, Franz-Josef-Strauss-Allee 11, 93042 Regensburg, Tel.: 0941-944 7607, Fax 0941-944 7402, email: barbara.dietsl@klinik.uni-regensburg.de

Bei den Lymphomen unterscheidet man zwischen Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphomen (NHL). Lediglich ca. 12% der Lymphome sind Hodgkin Lymphome, die sich in Verlauf und Therapie grundsätzlich von den NHL unterscheiden. Während die Strahlentherapie in der Behandlung der Hodgkin-Lymphome fest etabliert und integriert ist, wird ihre therapeutische Wertigkeit bei den NHL in mehreren Studien untersucht.

Der Einsatz moderner Kombinationstherapien hat in den letzten Jahrzehnten beim Hodgkin-Lymphom zu einer Erhöhung des krankheitsfreien Überlebens auf bis zu 90% geführt. Die Mehrzahl der meist jungen Patienten – 70% der Patienten sind zum Zeitpunkt der Diagnose zwischen 20 und 35 Jahre alt – hat auf diese Weise eine annähernd normale Lebenserwartung. Eine ähnliche Entwicklung ist bei den NHL erkennbar: Während die 5-Jahres-Überlebensrate 1974-1976 noch bei 48% lag, konnte sie in den Jahren 1995-2000 auf 59% gesteigert werden.

Mit zunehmender Verbesserung des Überlebens treten therapiebedingte Langzeitfolgen der Chemo- und Strahlentherapie in den Vordergrund. Diese lassen sich auf Gewebeschäden zurückführen. Während bei der Chemotherapie als „Systemtherapie“ Nebenwirkungen im gesamten Körper auftreten können, sind bei der Strahlentherapie als „lokaler“ Therapie die Nebenwirkungen auf den Bestrahlungsbereich begrenzt.

Gegenstand dieser kurzen Übersicht sind die durch Strahlentherapie bedingten Langzeitfolgen in der Therapie von Lymphomen.

In der modernen Strahlentherapie werden hochenergetische ionisierende Strahlen verwendet, die zielgenau dreidimensional nach computergestützter Planung über einen Linearbeschleuniger auf die eigentliche Tumorregion gelenkt werden. Trotz ausgefeilter Technik wird immer ein geringer Anteil gesunden Umgebungsgewebes miterfasst.

Prinzipiell schädigt hochenergetische Röntgenstrahlung die Zellhaut (Membran) und das Erbgut der Zelle (DNA).



Dr. Barbara Dietsl

Eine Zelle ist umso strahlenempfindlicher, je häufiger sich die Zelle teilt. Tumoren haben eine wesentlich höhere Zellteilungsrate als gesundes Gewebe und sind daher strahlenempfindlicher als ihre Umgebung. Von den Normalgeweben sind v.a. die Zellen der Haut und der Schleimhäute, diejenigen des blutbildenden Knochenmarks und der Haarwurzeln sowie die Vorläuferzellen der reifen Samenzellen (=Spermien) sehr teilungsaktiv, weswegen man diese Gewebe „Mausergewebe“ nennt. An ihnen zeigen sich v.a. die Akutreaktionen einer Strahlentherapie. Diese bilden sich aufgrund der hohen Regenerationsfähigkeit dieser Gewebe nach Beendigung der Therapie in der Regel weitgehend zurück. Leider gilt dies nicht für die Spermienbildung: bereits geringe Strahlendosen (<1 Gray; abgekürzt: „Gy“) verursachen eine bleibende Spermienverminderung mit wenigen oder überhaupt keinen Samenzellen im Sperma. Dosen von ca. 6Gy schädigen das spermienbildende Gewebe unwiderruflich.

Eine Bestrahlung der Eierstöcke mit 2-3 Gy führt bei Frauen zur dauernden Sterilität. Bei Dosen von 12-16Gy setzen die Wechseljahre ein.

Eine Sonderposition nehmen die sehr strahlenempfindlichen Lymphozyten ein, die bereits bei äußerst geringen Dosen von 2 Gy absterben – dies erklärt die oft lang anhaltende „Immunschwäche“ nach einer ausgedehnten Strahlentherapie, aber auch, warum bei Lymphomen generell niedrigere Dosen als bei anderen Krebsarten erforderlich sind.

Langfristige Nebenwirkungen entstehen u.a. durch strahlenbedingte Schäden derjenigen Zellen, die die Blutgefäße von innen auskleiden. Diese sog. „Endothelzellen“ teilen sich relativ selten, was dazu führt, dass diese Schäden erst Monate bis Jahre nach Therapieende zu Symptomen führen: Die besonders kleinen Blutgefäße (sog. „Kapillaren“) verschließen sich und die Durchblutung wird zunehmend schlechter. Die Organe können sich in der Folge aufgrund der unzureichenden Sauerstoffversorgung degenerativ verändern. Es kommt zum Umbau des ursprünglichen, organspezifischen Gewebes in funktionell minderwertiges Bindegewebe bzw. Fettgewebe mit einer Beeinträchtigung der Organfunktion.

Die Veränderungen der Kapillaren entsprechen denjenigen, wie sie auch durch Rauchen, Zuckerkrankheit, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen und rheumatische Erkrankungen hervorgerufen werden. Zusätzliche Faktoren dieser Art verstärken und beschleunigen daher die Spätschäden durch Strahlentherapie.

Ein weiterer wichtiger Faktor ist die „Fraktionierung“, d.h. die Höhe der Einzeldosis, die pro Tag verabreicht wird. Die Standardfraktionierung für Lymphome entspricht nach den heutigen Empfehlungen 1,80 – 2,00 Gy pro Tag.

Eine ungefähre Abschätzung der Strahlentoleranz der verschiedenen Organe erlaubt die sog. „Toleranz-Dosis“. Hierbei handelt es sich um diejenige, normalfraktionierte Dosis, die bei 5% der Patienten in 5 Jahren schwerwiegende Schäden verursacht („TD 5/5“). Die TD 5/5-Werte sind organ- und volumenabhängig und wurden erstmals 1991 von dem Radioonkologen Bahman Emami und Mitarbeitern in einer ausführlichen Übersicht veröffentlicht. Sie bilden die Grundlage der Aufklärung über poten-

tielle langfristige Nebenwirkungen bei der Durchführung einer Strahlentherapie und sind in dem von M.H. Seegen-schmiedt verfassten Buch „Nebenwirkungen in der Onkologie“ ins Deutsche übersetzt.

In den letzten Jahren wurde durch permanente Optimierung der Hodgkin-Therapieprotokolle das Bestrahlungsvolumen von einer sog. „extended field“ (EF) auf eine sog. „involved field“-Bestrahlung (IF) reduziert. Die Bestrahlungsdosis wurde von 40 auf 30 Gy gesenkt. Das heißt, dass im Gegensatz zu den früher angewendeten Großfeldtechniken heute – protokollabhängig – nur noch die anfänglich befallenen Areale mit 30Gy bestrahlt werden. Auch in den NHL-Protokollen beschränkt sich die Bestrahlung auf eine „IF“-Bestrahlung der sog. „Bulk“-Region oder ggf. eines Lymphombefalls außerhalb der Lymphknoten. Dabei wird eine Dosis von 36-40Gy empfohlen. (Als „Bulk“, ausgesprochen „Balk“, werden Lymphomknoten bezeichnet, die größer als 7,5 cm sind. Einen Befall außerhalb der Lymphknoten nennt man „extranodal“).

Damit liegt die Bestrahlungsdosis bei den meisten Organen unterhalb der „TD 5/5“. Vor diesem Hintergrund werden die Langzeitfolgen an Schilddrüse und Lunge in den aktuellen Hodgkin-Protokollen (HD 13-15) regelhaft untersucht, die Langzeitfolgen am Herzen und an den Keimdrüsen (Hoden und Eierstöcke) hingegen nur noch bei Bedarf.

Mehr als 50% der Patienten haben 20 Jahre nach Therapieende eine Schilddrüsenunterfunktion, seltener eine Schilddrüsenüberfunktion. Nach Bestrahlung von Lungengewebe lassen sich bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten Durchblutungs- und Belüftungsstörungen im Bereich der ehemaligen Bestrahlungsfelder erkennen, welche die Lungenfunktion als solche aber nur wenig beeinträchtigen. Die Gesamthäufigkeit für Herzinfarkte wird mit 3,9% angegeben. Im Rahmen der Schädigung an Herz und Lunge darf die Chemotherapie nicht außer Acht gelassen werden. So schädigt z.B. „Bleomycin“ die Lunge. „Anthrazykline“, wie z.B. Doxorubicin, wirken sich ungünstig auf das Herz aus.

Aufgrund der Schädigungen am Erbgut der Zelle ist die schwerwiegendste Langzeitfolge der Lymphom-Therapie das Auftreten einer Zweitkrebserkrankung.

Sekundäre akute Leukämien und Myelodysplastische Syndrome (Abk. MDS; eine Knochenmarkerkrankung mit Verminderung der Blutzellwerte) treten zwischen zwei und zehn Jahre nach Therapie mit einem Plateau bei etwa 5 Jahren auf. Die Häufigkeit für eine sekundäre Leukämie liegt bei insgesamt etwa 3,3% in 15 Jahren. Dieses Risiko steht auch in Zusammenhang mit einer alkylantienhaltigen Chemotherapie (zu den „Alkylantien“ gehören u.a. Cyclophosphamid, Chlorambucil und Melphalan). Die Strahlentherapie beinhaltet nur ein geringes Leukämierisiko von 0,2% innerhalb von 15 Jahren. Bemerkenswerterweise ist dieses Risiko bei einer IF-Bestrahlung nicht erhöht.

Etwa 5-10 Jahre nach Behandlung eines Hodgkin-Lymphoms können Non-Hodgkin-Lymphome als Zweitkrebserkrankung auftreten. Die Gesamthäufigkeit liegt bei 4-5%.

Beim Hodgkin-Lymphom ist mit 0,1-0,3% zusätzlichen Todesfällen pro Jahr bedingt durch solide Tumoren im ersten Jahrzehnt nach Therapieende zu rechnen und mit 0,5-1,4% zusätzlichen Todesfällen pro Jahr im zweiten Jahrzehnt nach Therapieende. In allen Studien mit einer mindestens 15jährigen Nachbeobachtung liegt die Häufigkeit solider Tumoren zwei- bis dreimal so hoch wie die der Leukämien oder NHL – hier wird v.a. die Strahlentherapie als Risikofaktor diskutiert. **Von großer Bedeutung ist in diesem Zusammenhang der Aspekt, dass die derzeit vorhandene Literatur zum Thema „Spätschäden bei Lymphomen“ auf inzwischen als „historisch“ zu bezeichnenden Therapieprotokollen basiert. Diese beinhalteten häufig höhere Bestrahlungsdosen und größere Bestrahlungsvolumina. Die verwendete Bestrahlungstechnik war weit weniger ausgereift als heute.**

Das Risiko der Zweittumoren unterstreicht aber nichtsdestotrotz die Notwendigkeit, Patienten mit Lymphomen nicht nur auf die Nachsorge, sondern auch auf engmaschige Tumor-Früherkennungsuntersuchungen hinzuweisen. Wichtig ist zudem die Aufklärung hinsichtlich eines „gesunden Lebensstils“, um nicht durch zusätzliche schädliche Einflüsse, wie z.B. Alkohol, Nikotin und Übergewicht, das bereits durch die Therapie erhöhte Risiko eines Zweittumors weiter zu erhöhen.

[Literatur bei der Verfasserin.]

Stammzelltransplantation mit reduzierter Konditionierung (sog. „Minitransplantation“)

- ein Beitrag von PD Dr. Rainer Schwerdtfeger, Leiter des Zentrums für Blutstammzell- und Knochenmarktransplantation der Deutschen Klinik für Diagnostik GmbH (DKD), Aukammallee 33, 65191 Wiesbaden, Tel.: 0611-577 607 (-207, -306), Fax 0611-577 313, email: schwerdtfeger.kmt@dkd-wiesbaden.de

Die in ihren Anfängen so genannte „Minitransplantation“ wird inzwischen weltweit als „allogene Stammzelltransplantation mit reduzierter Konditionierungsintensität“ (RIC) bezeichnet, da der Begriff Minitransplantation sehr irreführend ist. Um die Stammzelltransplantation mit reduzierter Konditionierung zu verstehen, muss kurz auf die Geschichte und die Grundlagen der allogenen Stammzelltransplantation eingegangen werden: Bei der klassischen, Ende der 60er Jahre in die Humanmedizin eingeführten, oft auch als „myeloablative“ bezeichneten Konditionierung (myeloablative = knochenmarkzerstörend), werden im Allgemeinen mehrere Medikamente in sehr hoher Dosierung, teilweise kombiniert mit einer Ganzkörperbestrahlung, als Vorbereitung auf die Transplantation verwendet. Die Konditionierung dient zwei Zielen:

- der Ausrottung sämtlicher, leukämischer bzw. bösartiger Zellen. Je besser dies gelingt, desto geringer ist das Risiko eines Rückfalles nach der Transplantation.
- der Unterdrückung des Immunsystems des Empfängers, damit es das übertragene Knochenmark bzw. die übertragene Stammzellen nicht abstößt. Je besser dies gelingt, desto geringer ist das Risiko eines Nichtanwachsens oder einer Abstoßung des Transplantates.

Das Prinzip der Stammzelltransplantation mit reduzierter Konditionierung besteht darin, dass es das Hauptgewicht auf die Immunsuppression und nicht auf die antileukämische Wirkung legt. Für diese Art der Konditionierung werden neuere Medikamente verwendet, die das Immunsystem des Empfängers vollständig ausschalten. Trotz ihrer hohen immunsuppressiven Wirksamkeit sind sie besser verträglich. Die in der traditionellen Konditionierung übliche, aggressive Komponente, die gegen die Leukämie oder eine andere bösartige Erkrankung gerichtet ist, wird mehr oder minder stark reduziert. Dadurch verliert die Konditionierung insgesamt erheblich an Ag-



PD Dr. Rainer Schwerdtfeger, Wiesbaden

gressivität und gewinnt an Verträglichkeit. Im Vergleich zur herkömmlichen Konditionierung verliert sie aber auch an Wirksamkeit gegen eine Leukämie bzw. andere bösartige Erkrankung. Dies muss jedoch kein Nachteil sein. Denn: Blutstammzellen aus dem Blut oder Knochenmark eines Spenders, die einem so konditionierten Patienten übertragen werden, haben eine sehr gute Chance, anzuwachsen. Ist dieser entscheidende Schritt erst einmal erreicht – meist innerhalb der ersten vier Wochen nach Transplantation – sind die Spenderzellen häufig in der Lage, leukämische bzw. andere bösartige Zellen im Empfänger, die aufgrund der geringeren antileukämischen Wirksamkeit der RIC „überlebt“ haben, mit Hilfe einer immunologischen Reaktion, der so genannten „Transplantat gegen Leukämie- (oder Lymphom- oder Myelom-) Reaktion“, zu zerstören. Der medizinische Gewinn, der aus der Reduzierung der Konditionierungsintensität resultiert, liegt vor allem darin, dass mit diesem Verfahren

- ältere Patienten allogene transplantiert und damit geheilt werden können, die sonst keine Chance auf Heilung hätten. Patienten jenseits eines Alters von 50 – 55 Jahren haben aus biologischen Gründen meist große Schwierigkeiten, sich von den Schäden zu erholen, die durch die herkömmliche Konditionierung verursacht werden.
- Patienten allogene transplantiert und damit geheilt werden können, die aufgrund von Einschränkungen bestimmter Organfunktionen, aufgrund eines geschwächten Allgemeinzustandes oder wegen noch nicht ausgeheilten Infektionen von einer allogenen Stammzelltransplantation ausgeschlossen werden müssten.
- Patienten allogene transplantiert und damit geheilt werden können, die an

einem fortgeschrittenen oder schwer behandelbaren malignen Lymphom oder Multiplen Myelom/Plasmozytom leiden und für die eine Konditionierung mit Standarddosierung besonders hohe Risiken birgt.

Der Fortschritt, den die Einführung der allogenen Stammzelltransplantation nach Konditionierung mit reduzierter Konditionierungsintensität vor mehr als fünf Jahren mit sich brachte, hat dazu geführt, dass ihr Anteil in Deutschland inzwischen auf ca. 30% aller allogenen Stammzelltransplantationen angewachsen ist. Diese Entwicklung wurde maßgeblich durch eine verbesserte Spenderauswahl und neue Möglichkeiten molekularbiologischer (genetischer) Untersuchungen unterstützt. Die allogene Stammzelltransplantation nach Konditionierung mit reduzierter Intensität ist im Vergleich zur Stammzelltransplantation nach Konditionierung mit traditioneller Intensität, für die ein Erfahrungszeitraum von mehr als 30 Jahren besteht, relativ „jung“. Deshalb sind einige Anmerkungen nötig. Internationale Beobachtungen über Ergebnis und Verlauf der allogenen Stammzelltransplantation nach Konditionierung mit reduzierter Intensität lassen Folgendes erkennen:

- Die Probleme mit der Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (Graft-versus-Host-Disease, kurz: GvHD) und all ihren Folgen treten relativ spät nach der Transplantation auf und unterscheiden sich in ihrer Schwere in keiner Weise von denen nach der klassischen Transplantation.
- Für einen nicht unerheblichen Teil der Patienten werden Infektionen und/oder GvHD zu einer lebensbedrohlichen Komplikation. Dies hat unter anderem dazu beigetragen, den Begriff „Minitransplantation“ nicht mehr zu verwenden.
- Der Stellenwert der RIC-Transplantation ist im Vergleich zur herkömmlichen Transplantation bei manchen Erkrankungen – wegen der noch relativ kurzen Beobachtungszeit – auf längere Sicht noch nicht sicher geklärt.
- Das Indikationsspektrum für eine RIC-Transplantation ist gegenwärtig noch nicht genau erfasst: Bei welchen Krankheiten ist eine Reduzierung der Konditionierung vor der allogenen Transplantation notwendig? Bei welchen Indikationen versagt dieses Verfahren?

Diese Gesichtspunkte sind national und international Gegenstand klinischer Untersuchungen und Beobachtungen, weshalb die Behandlung sinnvollerweise in-

nerhalb von (multizentrischen) Studien durchgeführt werden sollte. Nur auf diese Art kann man Informationen systematisch erfassen, die dringend benötigt werden, um den Stellenwert dieses relativ jungen Verfahrens genau zu bestimmen. Für die Beurteilung kommt erschwerend hinzu, dass unter dem Begriff „Transplantation mit reduzierter Konditionierung“ inzwischen viele verschiedene Ansätze zusammengefasst werden, die mit einer nach Intensität und Art mehr oder weniger modifizierten Konditionierung arbeiten. Manche haben in der Transplantationsvorbereitung eine sehr geringe, manche eine - trotz verbesserter Verträglichkeit - deutlich antileukämische Wirkung. Der im Zusammenhang mit der RIC-Transplantation verwendete Begriff der „myeloablativen“ versus „nicht-myeloablativen“ Konditionierung ist nicht einheitlich definiert und kann daher nicht ohne Weiteres verwendet werden. Zusammenfassend handelt es sich auch bei der allogenen Stammzelltransplantation nach reduzierter Konditionierung um eine eingreifende Therapie, die nur in die Hände eines erfahrenen Transplantateurs gehört. Für bestimmte Patienten mit bösartigen Erkrankungen ist sie aber eine echte Chance auf Heilung, die es ohne dieses Verfahren nicht gäbe.

Stellenwert der PET bei Lymphom-erkrankungen

- ein Beitrag von Prof. Dr. Wolfgang Mohnike, Vorsitzender des PET e.V. und Mitbegründer des Diagnostisch-Therapeutischen Zentrums am Frankfurter Tor, Kadiner Str. 23, 10243 Berlin, Tel.: 030-5596861, email: nuklearmedizin@berlin-diagnostik.de

Die Positronen-Emissions-Tomographie (PET) wird bereits seit 20 Jahren angewandt und hat sich bisher besonders im onkologischen Bereich bewährt. Insofern gehört diese Technologie bereits zu den etablierten Diagnostikverfahren. Die PET macht sich ein einfaches Prinzip zunutze: Bösartige Tumore haben einen erhöhten Stoffwechsel und die meisten Tumorarten nehmen somit verstärkt Zucker auf. Wird dem Körper Glucose (Traubenzucker) zugeführt, die radioaktiv markiert ist, werden diejenigen Stellen, in denen die Glucose außergewöhnlich konzentriert vorkommt, präzise im Bild dargestellt. Da bei der PET meist der ganze Körper untersucht wird, werden sehr oft auch verborgene Tumoren an un vermuteten Stellen entdeckt. Somit



Prof. Dr. Wolfgang Mohnike bei der Durchführung einer PET-Untersuchung

wird ohne jeglichen Eingriff innerhalb von 20 Minuten ein Tumorstatus erhoben, der selbst sehr kleine Krebsherde nachweist, die andere Verfahren nicht entdecken würden.

Die medizinische Wissenschaft und die Hersteller der PET-Geräte arbeiten permanent daran, das Verfahren weiter zu entwickeln:

- So wird seit einigen Jahren eine Kombination von PET und CT (Computertomographie) angewendet, die die Vorteile der beiden Verfahren nutzt: Die PET erkennt mit hoher Sensitivität das Tumorgewebe, die CT zeichnet es in einem genauen dreidimensionalen Bild auf. Damit stehen dem Arzt präzise Informationen für die Therapieplanung zur Verfügung.
- In einigen radiologischen Praxen wird bereits eine Software genutzt, die die PET/CT-Daten digital an die Strahlentherapie-Abteilung übermittelt
- Für manche Tumorarten oder andere Krankheitsherde ist Zucker nicht der geeignete Indikator. Für diese Krankheiten werden andere markierte Stoffe, die in besonders hoher Konzentration im kranken Gewebe vorhanden sind, entwickelt.

Gerade bei Tumorerkrankungen ist eine möglichst genaue Diagnostik nötig, um die Therapie im Einzelfall optimal steuern zu können. Bisherige Studienergebnisse belegen insbesondere auch den hohen Wert der PET-Diagnostik für die Lymphom-Behandlung. Eine Metaanalyse, die 2005 in der Zeitschrift „Cancer“, dem Organ der American Cancer Society, erschienen ist, zeigt, dass die PET-Diagnostik eine hohe diagnostische Genauigkeit in der Bewertung des Krankheitsstadiums von Lymphom-Patienten („Staging“ und „Restaging“) besitzt. Die Metastudie hat 21 Studien aus den Jahren 1996 bis 2004 bewertet. Insgesamt lag die Rate der richtig-positiven

Befunde bei etwa 90%, die der falsch-positiven Befunde bei etwa 10%. (Diese 10% sind für die Fachleute jedoch nicht zwangsläufig ein Beleg für die Leistungsgrenze der diagnostischen Methode, die sich mit dem Fortschritt der Technik weiter verbessern lässt. Eher scheint neben Art und Stadium der Erkrankung besonders die Erfahrung der Ärzte in der Bedienung der Geräte und in der Befundung der PET-Aufnahmen einen Einfluss auf die Genauigkeit der Diagnose zu haben.) Bei 8 bis 17% der Patienten war ein Upstaging, also eine Höherstufung des Stadiums, erforderlich. Bei 2 bis 23% konnte ein Downstaging, also eine Herabstufung des Stadiums, vorgenommen werden. Beides ist im Einzelfall von hoher Bedeutung. Das Therapiemanagement musste immerhin in 30% der Fälle den präziseren Erkenntnissen angepasst werden. Die Metaanalyse zitiert u.a. eine Studie, die die PET-Diagnostik mit der CT-Diagnostik vergleicht. Bei 67 von 71 Patienten, also bei 94%, lieferte die PET korrekte Informationen für das Staging und Restaging. Dies galt sowohl für Hodgkin- als auch für Non-Hodgkin-Lymphome. Die CT lieferte genaue Daten bei 60% der Hodgkin- und bei 73% der Non-Hodgkin-Lymphome. Andere Studien kamen zwar zu anderen Zahlenverhältnissen (was bei der zum Teil geringen Probandenzahl allein aus statistischen Gründen wahrscheinlich ist), allen gemeinsam aber ist die Überlegenheit der PET-Diagnostik im Vergleich zu den Referenzverfahren. Als besonders erfolgreich erwies sich die oben schon erwähnte Kombination aus PET und CT.

Den sehr erfreulichen klinischen Ergebnissen der PET-Diagnostik steht in Deutschland eine wenig erfreuliche Finanzierungssituation gegenüber: Vor dem Hintergrund der zunehmenden Anzahl von Einzelanträgen zur Kostenübernahme im ambulanten Bereich hatte der AOK Bun-

desverband die Beratung der PET-Untersuchung durch den „Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen“, dem Rechtsvorgänger des jetzigen „Gemeinsamen Bundesausschusses“ im Mai 1998 beantragt. Der Bundesausschuss hat daraufhin mit einer Entscheidung vom 26. Februar 2002 die PET aus dem ambulanten Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung ausgeschlossen. Fast 90 % der Bevölkerung sind somit seit dem 12. Mai 2002, als der Beschluss in Kraft trat, auf sich gestellt, wenn sie dieses Verfahren in Anspruch nehmen wollen. Das Thema „PET“ blieb dem Bundesausschuss allerdings aufgrund eines Antrages des Bundesverbandes Deutscher Privatkrankeanstalten im Jahr 2003 – diesmal für den stationären Bereich – als Beratungsthema erhalten. Seitdem wurden wiederholt Entscheidungen angekündigt, die aber immer wieder vertagt wurden. Selbst Ende 2005 ist noch nicht absehbar, ob die PET-Diagnostik für die große Mehrheit der deutschen Bevölkerung zugänglich gemacht wird. Die Handhabung der PET-Thematik lässt auf eine Hinhaltenaktik schließen, zumal die Begründungen des Gemeinsamen Bundesausschusses für die Verzögerungen der Entscheidung problemlos widerlegt werden können. Weder liegen zu wenige Studien vor noch fehlt es den ambulanten, radiologischen Praxen an Qualifikation. Auch die Furcht vor einer Kostenexplosion ist unbegründet. Ein entsprechender Maßnahmenkatalog, der geeignete Steuerungs- und Qualitätssicherungsmaßnahmen enthält, liegt vor. Dies ist eine Ausgangslage, die Ärzte, Gerätehersteller und Selbsthilfegruppen auf den Plan gerufen hat und zur Gründung des „PET e.V.“ führte. Diese Vereinigung setzt sich dafür ein, dass auch in Deutschland jeder Patient diese moderne Diagnostik in Anspruch nehmen kann. [Literatur beim Verfasser]

Anmerkung der DLH:

Das Problem der Kostenerstattung der PET begleitet die DLH nun schon seit Jahren. Immer wieder melden sich (gesetzlich versicherte) Patienten, die nachfragen, warum denn die PET nicht erstattet wird. Wir sehen hier leider ein weiteres, gravierendes Beispiel für eine bereits existierende Zweiklassenmedizin. Im April 2002 haben wir uns an das Bundesministerium für Gesundheit gewandt und gegen den ablehnenden Beschluss des „Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen“

vom 26. Februar 2002 protestiert. Das Bundesministerium hat uns daraufhin lapidar geantwortet, dass es davon ausgeht, dass der Bundesausschuss den Beschluss bei Vorliegen neuer Erkenntnisse unverzüglich prüfen wird. Wir meinen, dass dies mehr als überfällig ist!

VI. Teil der Serie „Psychoonkologie“ (letzte Folge):

Wann wird psychosoziale Unterstützung benötigt und wie kann man sich Hilfe organisieren?

- ein Beitrag von Dr. med. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Hardtstr. 13, 37242 Bad Sooden-Allendorf, Tel.: 05652-54-1, Fax: 05652-990, email: zuerner@sonnenbergklinik.de (in Kooperation mit Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand)

Wenn ich bei Selbsthilfegruppen eingeladen bin und über Möglichkeiten psychosozialer Unterstützung spreche, erlebe ich immer wieder, dass einige Teilnehmer leicht verärgert reagieren und sich etwa so äußern: „Das ist ja alles schön und gut, aber im Alltag ist weit und breit niemand da, der mich unterstützen kann.“ Um es vorwegzunehmen: Auf dem Gebiet der psychosozialen Unterstützung für Krebserkrankte besteht in Deutschland nach wie vor erheblicher Handlungsbedarf. Insbesondere in ländlichen Gebieten hat die Versorgung große Lücken. Ich möchte daher in dieser vorerst letzten Folge aufzeigen, wie man sich dennoch Hilfe organisieren kann. Zunächst ist die Frage zu klären, wann überhaupt Hilfestellung benötigt wird: Dies ist immer dann der Fall, wenn die Belastung durch die Krankheit und die Therapiemaßnahmen dazu führt, dass man nicht mehr weiß, wie es weitergehen soll und man die Neigung verspürt, sich zurückzuziehen. Gerade, wenn man meint, dass keiner einen versteht, ist es wichtig, dass man sich einen Gesprächspartner sucht, dem man vertraut. Häufig geht das leichter mit Freunden und Bekannten außerhalb des engsten Umfeldes. Es kann sehr entlastend sein, wenn der Gesprächspartner einfach „nur“ zuhört und keine Ratschläge erteilt.

Sehr empfehlenswert ist auch der Kontakt zu **Selbsthilfegruppen**. Die DLH führt eine Liste, die ständig aktuell gehalten wird. Sie umfasst inzwischen ca. 120 Adressen und kann unter www.leukemie-hilfe.de abgerufen werden. Wer nicht online ist, kann die Adresse der nächstgelegenen Selbsthilfegruppe telefonisch

beim DLH-Patientenbeistand erfragen. Ein Telefonat mit dem DLH-Patientenbeistand kann darüber hinaus für eine erste Entlastung sorgen.

Wenn Angst, Depressionen oder Schlafstörungen länger anhalten und das Leben erschweren, sollte professionelle Hilfe, z.B. in einer Krebsberatungsstelle, gesucht werden. Die psychosoziale Beratung, die dort angeboten wird, ist unverbindlich und kostenlos. Adressen von Krebsberatungsstellen gibt es u.a. beim „Krebsinformationsdienst“ (KID), Telefon 06221-410121, www.krebsinformation.de, oder bei den Krebsgesellschaften der einzelnen Bundesländer. Die Länder-Krebsgesellschaften können bei der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) telefonisch erfragt werden (Tel. 069-630096-0). Außerdem sind sie im Internet vertreten. Eine entsprechende Link-Liste befindet sich auf www.deutsche-krebsgesellschaft.de.

Leider gibt es bislang keine zentrale Adressdatei von Psychotherapeuten mit psychoonkologischer Qualifikation, aber die Mitglieder der „dapo“, also der „Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie“, www.dapo-ev.de, können darüber Auskunft geben, wer vor Ort mit Tumorpatienten arbeitet. Des Weiteren kann im nächstgelegenen Tumorzentrum (www.tumorzentren.de) nachgefragt werden, ob es dort einen psychosozialen Mitarbeiter gibt, der Beratungen durchführt bzw. an andere Stellen weitervermitteln kann. Langfristig wäre es sicherlich nützlich, wenn von Seiten der Krebs-Selbsthilfe eine zentrale Adressdatei empfehlenswerter Psychoonkologen aufgebaut werden würde. Ideal wäre es, wenn dies in Kooperation mit einer professionellen Institution unter Berücksichtigung strikter Qualitätskriterien geschehen würde. Eins davon könnte - neben einer psychotherapeutischen Qualifikation - die Absolvierung der von der DKG zertifizierten „Weiterbildung Psychosoziale Onkologie“ sein.

Leserbrief

Stellungnahme zum Beitrag „Reduktion von Schmerzen und Angst bei der Knochenmarkpunktion“ (DLH-INFO 27, Seite 20/21)

Reinhard Kasprzak, Postfach 1221, 63462 Maintal, Tel.: 06181-491684

1978 wurde bei mir die Diagnose „Monoklonale Gammopathie Unklarer Signi-

fikanz“ (MGUS) gestellt. 1982 ging die MGUS in ein Plasmozytom/Multiples Myelom über. Während der folgenden Jahre verhielt sich die Krankheit stabil, aber im Jahr 2003 wurde ein deutliches Fortschreiten der Erkrankung festgestellt, so dass ich in den Jahren 2003/2004 mit einer Tandem-Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation in Heidelberg behandelt wurde. Aufgrund dieser langjährigen Krankengeschichte habe ich Erfahrung mit mindestens einem Dutzend Knochenmarkpunktionen und muss feststellen, dass bei vielen Ärzten aufgrund von Zeitdruck die Tendenz dazu besteht, fast unmittelbar nach der örtlichen Betäubung mit der Punktion zu beginnen. Ich erbitte mir dann immer eine Wartezeit von ca. 2 Minuten und habe den Eindruck, dass dann die Betäubung viel effektiver wirkt. Ein verstärktes Schmerzgefühl entsteht bei der Knochenmarkblut-Entnahme. Vermindert werden diese Schmerzen durch relativ langsames Aufziehen der Spritze und gleichzeitige Pressatmung in den Bauchraum. Unbedingt wichtig finde ich auch eine mindestens 10-15 minütige Ruhephase auf einem kleinen Sandsack, um Blutergüsse und damit verbundene Schmerzen zu verhindern.

Anmerkung der Redaktion:

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

Kontaktwünsche

- » **Patientin (53), Marginalzonenlymphom**, Stadium IV, aus Niedersachsen, Diagnose im Oktober 2003, zurzeit keine Therapie, sucht Kontakt (persönlich, brieflich, per email) zu ähnlich Betroffenen, evtl. auch mit Therapieerfahrung.
- » **Patient (38), NK/T-Zell-Lymphom** aus der Nähe von Arnsberg, Diagnose im Februar 2005, bisherige Therapie: 6 x CHOEP, autologe Blutstammzelltransplantation, anschließend Strahlentherapie, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen, insbesondere im gleichen Alter.
- » **Patientin (50), Osteomyelofibrose (OMF)**, aus Sachsen-Anhalt, Diagnose seit Juli 2005, zurzeit keine Therapie, möchte sich mit anderen Betroffenen austauschen - idealerweise persönlich, auch gerne per Telefon oder Briefwechsel.
- » **Patientin (64), Osteomyelofibrose (OMF)**, aus dem Raum Leverkusen, Erst-

diagnose im Jahr 2001, Therapie zunächst mit Hydroxyurea (Handelsname: Litalir®), jetzt alle 14 Tage Vollbluttransfusionen und jeden 2.Tag Erythropoetin-Spritzen (6000 Einheiten), sucht nach Austausch mit Gleichbetroffenen, denen auch eine allogene Stammzelltransplantation vorgeschlagen wurde bzw. die eine solche schon hinter sich haben.

» **Patientin (54), Autoimmunhämolytische Anämie, Wärmetyp-Anti-Wr(a)**, aus dem Raum Bonn/Rhein-Sieg-Kreis, Diagnose im Juli 2005, bisherige Therapie Bluttransfusionen und Cortison, sucht Kontakt zu Betroffenen mit dem gleichen Krankheitsbild und möchte ggf. eine Selbsthilfegruppe gründen.

Kontaktaufnahme:

Betroffene oder andere Leser, die Betroffene kennen, die zur Kontaktaufnahme bereit sind, melden sich bitte in der DLH-Geschäftsstelle (Telefon: 0228-390 44-0, email: info@leukaemie-hilfe.de).

Infomaterial und Literaturbesprechungen

Patienten-Info-Brief „Kosmetik und Haarausfall“

(Neue, kombinierte Aufl. Oktober 2005)

Bei dieser neuen Ausgabe in der Reihe „Patienten-Infobriefe“ der Firma Amgen wurden zwei bereits existierende Texte („Haarausfall“ und „Kosmetik“) zusammengefasst. Dies war in jedem Falle inhaltlich nahe liegend und sinnvoll. Der Kosmetik-Teil beschäftigt sich mit den Themen „Hautreinigung“, „Hautpflege“, „Abdecken“, „Make-Up“, „Augenbrauen“, „Wimpertusche“, „Lippenstift“ und „Ent-



fernen des Augen-Make-Ups“. Im Abschnitt über den Haarausfall wird erklärt, warum Kopfbedeckungen sowohl im Sommer, als auch im Winter wichtig sind. Es werden Tipps für die Auswahl einer Perücke gegeben, aber auch Alternativen zu einer Perücke, wie z.B. Tücher, Schals und Hut-Tuch-Kombinationen, aufgezeigt. Die Kopfbedeckungen können durch liebevolle Accessoires, wie Ohringe, Anstecknadeln, Seidenblumen und Bänder ergänzt werden. Der Info-Brief ist kostenlos und kann unter folgender Bestell-Adresse angefordert werden: AMGEN GmbH, Hanauer Str. 1, 80992 München, Tel.: 089-14 90 96-0, Fax 089-14 90 96-2011, email: info@amgen.de

Den letzten Weg gemeinsam gehen Hilfe zur Sterbebegleitung (1. Auflage 2005)



Diese Broschüre der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. richtet sich insbesondere an Angehörige, die einen krebserkrankten Menschen in seiner letzten Lebensphase begleiten möchten. Das Ziel der etwa 20seitigen Broschüre ist es, Angehörige in diesem Anliegen zu bestärken und Anregungen zu geben, wie die verbleibende Zeit mit dem Kranken gestaltet werden kann. Außerdem werden die verschiedenen Phasen der Auseinandersetzung mit dem Sterben nach Elisabeth Kübler-Ross erklärt. Die unmittelbaren Anzeichen für das Sterben werden beschrieben, und auch für die Phase nach dem Tod des Betroffenen werden einige Tipps gegeben. Für Interessenten aus NRW ist die Bestellung der Broschüre kostenfrei. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, den Text von der Internetseite herunterzuladen. Ansonsten beträgt der Preis 55 Cent pro Broschüre

plus Porto. Bestell-Adresse: Krebsgesellschaft NRW e.V., Volmerswerther Str. 20, 40221 Düsseldorf, Fax 0211-157 60 999, email: info@krebsgesellschaft-nrw.de

DVD: Allogene Stammzelltransplantation. Ein Patienten-Informationsfilm

(1. Auflage 2004)

Dieser Film beschreibt am Beispiel einer konkreten Patientin chronologisch den Ablauf einer allogenen Stammzelltransplantation von der Aufnahme über die eigentliche Transplantation bis hin zur Entlassung. Der Film trägt zur Aufklärung über das Verfahren bei und macht Mut, wengleich naturgemäß viele Details fehlen. Die Abteilung für Hämatologie und Onkologie des Universitätsklinikums Freiburg hat diese 25minütige DVD mit freundlicher Unterstützung durch den „Verein zur Förderung der Leukämie- und Tumorforschung e.V.“ erstellt. Bestelladresse: Universitätsklinikum Freiburg, Abt. Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie, Petra Steuer (Sekretariat), Hugstetter Str. 55, 79106 Freiburg, Tel.: 0761-270 33 64, Fax 0761-270 36 58, email: petra.steuer@uniklinik-freiburg.de

Allogene Stammzelltherapie - Grundlagen, Indikationen und Perspektiven

Hrsg.: Nicolaus Kröger, Axel R. Zander, UNI-MED Science, Bremen, 1. Aufl. '04, 157 S., ISBN 3-89599-792-7, 44,80 Euro

In der bekannten und bewährten Reihe „UNI-MED Science“ ist ein Fachbuch erschienen, das für Hämatonkologen, die in ihre Therapieentscheidungen auch eine allogene Stammzelltransplantation als

Möglichkeit einbeziehen, zur Pflichtlektüre gehören sollte. Gut gegliedert und illustriert wird eine Übersicht zum aktuellen Wissensstand bei den allogenen Stammzelltransplantation gegeben. Nicht nur wissenschaftliche Grundlagen und sich daraus ergebende therapeutische Möglichkeiten werden vermittelt, sondern auch Indikationen an Hand von klinischen Erfahrungen und Studienergebnissen diskutiert. Somit hat das Buch durchaus praktische Relevanz, zumal auch Maßnahmen zur Bekämpfung der bekannten Nebenwirkungen umfassend dargestellt werden. Besonders positiv zu bewerten ist die Tatsache, dass das letzte Kapitel den psychologischen und sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten, die sich einer allogenen Transplantation unterziehen müssen, gewidmet ist - ein nicht zu unterschätzendes Thema, das offensichtlich endlich Eingang in ein patientenorientiertes Therapiekonzept gefunden hat.

Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels

Checkliste „Woran erkenne ich eine gute Arztpraxis?“

(2. Auflage Juli 2005, erhältlich nur als Download im Internet)

Jeder Patient möchte qualifiziert und mit Wertschätzung behandelt werden. Aber an welchen Kriterien kann man das festmachen? Die Broschüre listet 11 Fragen, wie z.B. „Erhalte ich eine umfassende und verständliche Aufklärung?“ auf und beschreibt konkret, woran man das im Einzelnen erkennt. Der Text wurde vom Ärztlichen Zentrum für Qualität in der Medizin erstellt und kann aus dem Internet herunter geladen werden unter: www.patienten-information.de/content/informationsqualitaet/checkliste_arztbesuch

Vereine & Steuern. Arbeitshilfen für Vereinsvorstände und Mitglieder

(5. Auflage Juni 2005, 14,10 Euro mit CD-Rom bzw. 9,90 Euro ohne CD-Rom)

Der 176seitige Ratgeber erläutert steuerlichen Laien eine Vielzahl von Regelungen, die für die geordnete Geschäftsführung eines Vereins von großer Bedeutung sind. Sie erleichtert den Ausdruck von Formularen und ermöglicht die Übernahme von Mustervordrucken und Mustertexten. Der Ratgeber kann mit und ohne CD-Rom bestellt werden. Bestelladresse: Call NRW (Bürger- und Service-Center Nordrhein-Westfalens),

Tel.: 0180-310 01 10, Fax 0180-310 01 11, email: info@callnrw.de



Sicher engagiert – Versicherungsschutz im Ehrenamt

(1. Auflage April 2005, erhältlich nur als Download im Internet)

Seit Anfang 2005 gibt es einen erweiterten Versicherungsschutz für Ehrenamtliche. Die wenigsten Ehrenamtlichen sind jedoch über ihren Versicherungsschutz informiert. Aufklärung verschafft die Broschüre „Sicher engagiert – Versicherungsschutz im Ehrenamt“ der Initiative „Für mich, für uns, für alle“. Auf ca. 30 Seiten werden die aktuelle Gesetzeslage und die wichtigsten Versicherungsarten erklärt. Es wird aufgezeigt, wie sich Ehrenamtliche optimal versichern können. Der Text steht im Internet unter: www.buerger-engagement.de (im Menü „Service“ - „Versicherungsschutz“ anklicken).



Die Andere Medizin. „Alternative“ Heilmethoden für Sie bewertet

Hrsg.: Stiftung Warentest, Berlin, 5. neu bearbeitete Auflage 2005, 333 S., ISBN 3-937880-08-9, 34,00 Euro

Nach 9 Jahren gibt es endlich eine überarbeitete Neuauflage dieses wertvollen Handbuches. Vieles hat sich geändert, geblieben ist der lobenswerte Versuch einer objektiven Darstellung der Fakten über Herkunft, Konzept und Ansprüche diverser Methoden komplementärer Medizin und die Überprüfung der Konzepte auf Schlüssigkeit. Das Buch gliedert sich in zwei Teile. Im ersten Teil erfolgt eine Darstellung des Hintergrundes, vor dem „alternative“ Behandlungsmethoden eingesetzt werden: Erwartungen der Nutzer, Konzepte der Anbieter, die Gruppe der Behandler, Behandlungskonzepte, Methodik, welche Verfahren aufgenommen wurden und wie Bewertungen zustande kamen. Diesen Teil sollte der Leser auf keinen Fall auslassen, auch wenn er sich nur für eine spezielle Therapie interessiert. Der zweite Teil stellt in alphabetischer Reihenfolge mehr als 50 Verfahren vor, inklusive einer kompakten Bewertung. Schließlich gibt es im Anhang eine Tabelle, die einen schnellen Überblick ermöglicht, bei welchem Anwendungsgebiet welche Therapien untersucht und wie diese bewertet wurden. Auch wenn es sich nicht gerade um ein preiswertes Buch handelt, kann die Investition durchaus empfohlen werden, denn dieses Buch stellt eine seriöse Bereicherung auf dem ziemlich unübersichtlichen Gebiet der „alternativen“ Heilmethoden dar.
Rezensentin: Dr. med. Inge Nauels



Immer weiter

Autorin: Joanna Turbowicz, Scheunen Verlag, Kückenshagen, 1. Auflage 2005,

256 S., ISBN 3-938398-11-6, 9,90 Euro

Die Diagnose Morbus Hodgkin kommt für Joanna Turbowicz völlig unerwartet, denn „jeder ist erstaunt, wenn er zur Zielscheibe wird, welcher auch immer“. In Form eines Tagebuches setzt sich die Autorin von Beginn an realistisch mit der Krankheit auseinander, und sie verändert ihr Leben. Durch ihren Beruf als Journalistin prädestiniert, wird das Schreiben für sie zur Bewältigungsstrategie. Es erzwingt, „die Gedanken zu disziplinieren“ und wird zur Möglichkeit, mit sich selbst ins Gespräch zu kommen. Joanna Turbowicz lässt den Leser teilhaben an den seelischen und physischen Höhen und Tiefen, die sie während ihrer Therapie durchlebt. Die eigene Biographie wird überdacht. Ihre Kindheit in Polen, die Emigration nach Deutschland und die Tatsache, dass sie erst als erwachsene Frau erfährt, dass sie Jüdin ist, lässt sie nach der eigenen Identität suchen. Wie die meisten Krebspatienten stellt sie sich anfangs die Frage, warum sie erkrankt ist, kommt aber schnell zu der Überzeugung, dass es viel wichtiger ist, herauszufinden, wie man am besten mit der Erkrankung fertig wird. Sie erfährt menschlichen Beistand, Trost und Unterstützung durch ihre Familie und Freunde und glaubt, dass sie ihre Stärke aus der Fähigkeit bezieht, sich mit den Gegebenheiten abzufinden, anstatt sie zu verabscheuen. Das Buch ist spannend und z. T. humorvoll geschrieben. Es ist sehr persönlich und überzeugt den Leser, dass die Autorin ihren positiven Weg „immer weiter“ gehen wird, auch wenn das Nachwort nicht verschweigt, dass sie zwei Jahre nach überstandener Hodgkin-Therapie an einem Non-Hodgkin-Lymphom erkrankt.
Rezensentin: Antje Schütter

Fachbuch: Grundzüge der Sozialgerichtsbarkeit. Strukturen, Kompetenzen und Verfahren

Autoren: Ulrich Wenner, Franz Terdenge, Karen Krauß, Erich Schmidt Verlag, Berlin, 3. Auflage 2005, 350 Seiten, ISBN 3-503-08399-5, 29,80 Euro

Die dritte, inhaltlich überarbeitete und erweiterte Auflage dieses Fachbuches zu einem relativ „trockenen“, aber dennoch wichtigen Thema, berücksichtigt alle zu Beginn des Jahres 2005 in Kraft getretenen Änderungen des materiellen Sozialrechts und des gerichtlichen Verfahrensrechts. In dem Buch werden u.a. erläutert:

- Stellung u. Aufgaben der Sozialgerichte
- Das sozialgerichtliche Verfahren aller

drei Instanzen

- Der typische Verfahrensablauf und die Gestaltungsmöglichkeiten aller Verfahrensbeteiligten
- Der einstweilige Rechtsschutz, der insbesondere in Sozialhilfverfahren und krankenversicherungrechtlichen Streitfällen zunehmend wichtiger wird.

Rezensentin: Dr. med. Ulrike Holtkamp

★ *Wie in jedem Jahr verzichtet die DLH auf das Verschicken von Weihnachtskarten. Deshalb wünschen wir auf diesem Wege allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr, viel Erfolg in 2006 und einen möglichst guten gesundheitlichen Zustand. Allen unseren Helfern, Förderern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete Unterstützung. ☆☆☆*

Impressum

Die DLH-Info erhalten automatisch alle Mitglieds-Initiativen und Fördermitglieder der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Sie wird außerdem an Fachleute im Bereich Leukämien/Lymphome sowie an Interessierte und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe verteilt. Sie erscheint dreimal im Jahr. Außerdem ist sie im Internet unter www.leukaemie-hilfe.de (Menü: „Informationen“-„Presse“-„DLH-Info-Zeitung“) abrufbar. Redaktionsschluss der drei Jahresausgaben: 28.02., 30.06., 31.10.

Auflage: 7.500

Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung.

Herausgeber:

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

Redaktionsteam:

Dr. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung), Annette Hünefeld, Anita Waldmann

Gestaltung:

Perform Werbung & Design GmbH, Lörrach

Druckkosten:

Hoffmann-La Roche AG, Grenzach-Wyhlen