

INFO

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen

Postanschrift: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim

Bankverbindung:

KSK Groß-Gerau BLZ: 508 525 53

Konto-Nr.: 11 33 9 33

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 16.08.2012 Steuernr. 21 250 75178

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (**KEINE POSTANSCHRIFT**)

☎ 06142-3 22 40, Fax: 06142-17 56 42 Mo bis Fr 08:30 - 16:00 Uhr

☎ 06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten

Email: buer@LHRM.de / Internet: www.LHRM.de

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

„Wann wird es endlich wieder Sommer?“ – wer erinnert sich noch an das Lied von Rudi Carrell? In diesem Jahr war es mehr als passend. Viele Menschen haben durch den lang anhaltenden Regen schon nicht mehr an wärmeres Wetter geglaubt.



Wie bei der Erkrankung auch, sollten wir die Hoffnung nie aufgeben, pünktlich zum Sommeranfang haben wir nun wieder Sonnenschein!

Ebenfalls Hoffnung schöpfen dürfen Patienten, die auf einen Stammzellspender warten. Die DKMS hat inzwischen den **3 Millionsten** potentiellen Spender registriert. Somit hat sich die Chance, in Deutschland einen passenden Spender zu finden wieder um ein Vielfaches erhöht. Da aber viele Menschen durch eigene Krankheit oder altersmäßig nach und nach ausscheiden, werden immer wieder neue Spender benötigt. Herzlichen GLÜCKWUNSCH an die DKMS! Allerdings hoffen wir, dass die nächste „Marketing-Kampagne“ ein wenig sensibler angegangen wird. Viele der registrierten Spender waren von der Postkartenaktion, eher abgeschreckt als dass sie sich ermutigt gefühlt haben, ihre Email-Adressen zu verschicken.

Hoffnung hat auch ein Artikel in der FAZ bei Patienten mit einer CLL (Chronisch lymphatischen Leukämie) geschürt: „Neues Medikament bringt Heilung für CLL-Patienten“. Bevor die Hoffnung aber zu groß und evtl. enttäuscht wird, hier ein Hinweis: Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt/Ärztin ob Sie für diese Studie (GA101) infrage kommen. Auch bei diesem (noch nicht zugelassenen) Medikament müssen bestimmte Voraussetzungen erfüllt werden.

Einige unserer Mitglieder haben bereits nach dem Termin für's Grillfest nachgefragt. Leider fällt es in diesem Jahr aus. Der Grund, wir sind krankheitsbedingt zu spät mit unserer Anmeldung gewesen. Wir bitten Sie/Euch deshalb, **den 24. August 2013** vorzumerken.

An diesem Tag findet unsere Mitglieder-Jahreshauptversammlung statt, zu der ich Sie/Euch schon heute herzlich einlade.

Wir werden um ca. 14:00 Uhr mit Kaffee und Kuchen beginnen, um ca. 14:30 Uhr wird ein Vortrag zu Neu-Entwicklungen in der Therapie von hämatologischen Erkrankungen folgen, bevor um ca. 15:30 Uhr die eigentliche Mitgliederversammlung inkl. der Vorstandswahlen beginnt. Eine separate Einladung inkl. Tagesordnung wird rechtzeitig zugeschickt.

Am 31. August und 1. September findet auf vielfachen Wunsch wieder ein **Mantelzell-Lymphom-Patienten Forum** statt. Die LHRM war übrigens treibende Kraft bei der Erstellung einer Mantelzell-Patienten-Broschüre, die nach fast zwei Jahren Arbeit nun endlich abrufbar ist.

Ihr/Euer Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. – Team

MONATSTREFFEN 2013

Bad Homburg	jeden 4. Mittw.	im Monat um 18.00 Uhr
Bingen	jeden 2. Donn.	im Monat um 18.30 Uhr
Darmstadt/Dieburg	jeden 4. Dienst.	im Monat um 19.00 Uhr
Rüsselsheim	jeden 1. Dienst.	im Monat um 19.00 Uhr

TERMINE 2013

12.-16. Juni 2013	Stockholm	EHA-Kongress
09.-08. Juni 2013	Chemnitz	DLH Kongress
22. Juni 2013	Mannheim	MDS-Patienten-Tag
25. Juli 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen
24. Aug. 2013	Rüsselsheim	Mitglieder-JHV
31. Aug.-01. Sept 13	Darmstadt	Mantelzell-Forum
10. Sept. 2013	Mainz	Pflegekongress
31. Oktober 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen
20. November 2013	Bad Homburg	Patienten-Symposium
23. November 2013	Freiburg	Patiententag
03.-10. Dez. 2013	New Orleans	ASH-Kongress
10. Dez. 2013	Rüsselsheim	Weihnachtsfeier

PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom

Die Orte der PMM-Gruppen-Treffen - die alle drei Monate stattfinden - sind jeweils im Büro der LHRM zu erfragen!

Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können im **LHRM-Büro** ☎ 06142-32240 oder E-Mail: buer@LHRM.de abgerufen werden.

**Helfer sind immer willkommen,
bitte im LHRM-Büro melden!**

Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer wieder stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.). **Jeder Gruppenleiter hat außerdem die Möglichkeit sich bei den verschiedenen Veranstaltungen (Kongressen, etc), krankheits-spezifisch "auf den neuesten Stand" zu bringen. Bitte Anfragen hierzu an den LHRM-Vorstand.**

RÜSSELSHEIM

Spendenaktion der Weihnachtsfeier der MediFit-Gruppe

Bei der jährlich stattfindenden Patientenweihnachtsfeier der MediFit-Gruppe wurden für einen guten Zweck selbstgebackene Muffins verkauft. Es kamen 250 Euro zusammen, die am 28. Januar 2013 von Tina Dammel-Boese und Iris Stroh-Diefenbach (beide von den Praxen der MediFit-Gruppe) an Anita Waldmann übergeben wurden. Frau Waldmann dankte den Damen recht herzlich für die Spende.



(Tina Dammel-Boese, Anita Waldmann, Iris Stroh-Diefenbach)

LHRM-PMM-GRUPPE

(Bericht von Christa Kolbe-Geipert)

Von allen MM - Patienten der LHRM lang erwartet, gestaltete Herr Dr. Munder von der Uniklinik in Mainz diesen Abend. Er hatte eine Präsentation der wichtigsten Ergebnisse des ASH-Kongresses im Dezember 2012 in Atlanta dabei. Da dies natürlich das Neueste vom Neuen ist, waren wir alle sehr gespannt auf seinen Bericht zumal Anita Waldmann wegen eines grippalen Infekts nicht anwesend sein konnte.

Als erstes berichtete er von einer sehr groß angelegten Studie aus Schweden, in der die Infektanfälligkeit von mehr als 9000 Myelompatienten mit der von fast 35000 Klienten einer Kontrollgruppe verglichen wurde. Dabei zeigte sich, dass ein Jahr nach der Diagnose die bakterielle und virale Infektionsgefahr bei Myelompatienten bei einigen Infektionen deutlich höher war als in der Kontrollgruppe.

Wie bereits in früheren Studien festgestellt, kam nunmehr eine internationale Phase3-Studie zur Dosierung von Pomalidomid in Kombination mit Dexamethason bei vorbehandelten Patienten zu dem eindeutigen Ergebnis, dass eine niedrige Dexamethason-Dosis die progressionsfreie Überlebensdauer erhöht.

Eine Studiengruppe um Prof. Bönsch untersucht die Wirkung einer kombinierten Therapie mit Bendamustin bei refraktären MM-Patienten in der Kombination mit Prednison und Bortezomib.

Die Erkenntnisse sind viel versprechend. Diese Kombination wird von den Patienten gut toleriert, zeigt kaum Neuropathien, dagegen bereits positive Wirkungen nach 1 bis 2 Zyklen. Inzwischen zeigt auch die internationale Fachwelt immer stärkeres Interesse an diesem ehemals ostdeutschen Präparat.

Durch die fortschreitende Genanalytik werden immer mehr Gendefekte bei Myelomkranken gefunden. Die Deletion von q13 gilt inzwischen nicht mehr als hochriskant. Dagegen aber weiterhin die Translokation t(4;14) und q17. Eine neue Erkenntnis ist, dass im Laufe der Erkrankung neue Gen-Mutationen auftreten können! Eine Studiengruppe um Prof. Goldschmidt in Heidelberg arbeitet daran.

Der monoklonale Antikörper Vemurafenib (BRAF V60E) scheint hier bereits nach 28 Tagen den Krankheitsprogress zu stoppen. Die bisher vorliegenden Phasen 1 u. 2 - Studienergebnisse zum neuen Medikament Carfilizomib in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason zeigen hervorragende Ergebnisse. Nach 12 Zyklen gibt es ein fast hundertprozentiges Ansprechen, davon sind 50% komplette Remissionen und die ersten Patienten sprechen bereits nach 2 Zyklen sehr gut an.

Die Zurückhaltung der Herstellerfirma Onyx gegenüber dem europäischen Markt, scheint grundsätzlich deren bedachten und vorsichtigen Vorgehen zu entsprechen. Aus Sicht von uns Patienten ist dies dennoch bedauerlich, da dann noch die abermalige Studientestung in Europa und das Zulassungsverfahren bei der EMA bevorstehen.

Ausblick: In Zukunft werden neue Medikamente, zu denen auch Antikörper gehören werden, weitgehend ohne Chemotherapie (Zytostatika) auskommen.

In Mainz wird demnächst eine Phase1-Studie zu Elotuzumab in Kombination mit Lenalidomid und niedrig dosiertem Dexamethason für die Erstlinientherapie starten. Es können noch Patienten aufgenommen werden (so genannte Endeavour-Studie).

Aufgrund dieser sehr interessanten Neuigkeiten, die uns Herr Dr. Munder berichtete, verzichteten wir an diesem Abend auf die übliche Vorstellungsrunde. Stattdessen stellten die Anwesenden reichlich Fragen.

Fazit: Dieser Abend hat sich mal wieder voll gelohnt und wir sind dem sympathischen und kompetenten Referenten von der Uniklinik in Mainz unendlich dankbar für die Zeit und Mühe, die er uns geschenkt hat!

10 JAHRE LYMPHOMA COALITION



Wie in jedem Jahr, findet die Mitglieder-Versammlung der Internationalen Lymphoma Coalition (LC) während des größten Internationalen Hämatologen-Kongresses (ASH = American Society of Hematology) statt. Im Jahr 2012 war Atlanta/Georgia, der Austragungsort. Hier trafen 29 von 54 Mitgliedsorganisationen aus 20 Ländern zusammen. Wie üblich wurden neben den notwendigen Vereinsobliegenheiten wieder ein „Mentoring-Programm“ angeboten. Es war ein sehr interessantes Meeting und es konnten wieder viele Ideen mit nach Hause genommen werden. In diesen zwei Tagen war zu sehen, wie wichtig es ist, in ein Netzwerk eingebunden zu sein. Wie ermutigend es für Lymphom-Patienten ist, dass zahlreiche neue Medikamente in der Pipeline sind. Anita Waldmann präsentierte dort die Ergebnisse der EHA Wissenschaftsarbeitungsgruppe „Lebensqualität aus Patientensicht“. Ebenfalls beim Meeting in Atlanta wurde der 10. Geburtstag nach Gründung der Lymphoma Coalition gefeiert.

Die DLH war 2002 unter dem damaligen Vorsitz von Anita Waldmann u. a. Gründungsmitglied der Coalition, die LHRM ist ebenfalls Mitglied und wurde für ihr 10-jähriges Engagement gewürdigt. www.lymphoma-coalition.org

Der nächste ASH-Congress und die LC-Mitgliederversammlung finden im Dezember 2013 in New Orleans/USA statt.

9. SHG AG GESUNDHEITSTAG

Am 16. März 2013 fand bereits zum 9. Mal der Rüsselsheimer SHG-AG (Selbsthilfegruppen-Arbeitsgemeinschaft) Gesundheitstag statt. Organisiert von der LHRM, die die SHG AG koordiniert.



Monika Pauli (LHRM-Büro) und Edith Brunck (LHRM-Mitglied)

Da die Hochschule RheinMain durch Umbaumaßnahmen nicht zur Verfügung stand, wurde der Gesundheitstag zum ersten Mal im Rüsselsheimer Rathaus angeboten. Der neue Standort wurde sehr gut angenommen, da sehr viele Besucher die Nähe der Innenstadt schätzten und dadurch auch spontan nach Marktbesuch und Einkäufen vorbeischauten. Schirmherr der Veranstaltung war Oberbürgermeister Patrick Burghardt.

Über drei Etagen verteilt präsentierten Selbsthilfegruppen, Arztpraxen, Optiker und diverse andere Teilnehmer gesundheitsrelevante Themen und nutzten die Gelegenheit mit den Besuchern ins Gespräch zu kommen.



Insgesamt wurden 16 Vorträge von Allergiefreiheit über Inkontinenz bis hin zu Tipps zur Pflegeversicherung für Demenzkranke angeboten. Die Vorträge waren alle sehr gut besucht. Der Vortrag zum Thema Gelenkschmerzen von Frau Dr. Andrea Himsel war mit 93 Zuhörern der Meistbesuchte.

Die Besucher konnten sich den Blutdruck und den Blutzucker messen lassen, eine Impfberatung einholen, sich bei einer Shiatsu-massage entspannen sowie das Mitmachangebot „Qi-Gong“ nutzen.



Für das leibliche Wohl sorgte wie immer das Logistikteam der Freiwilligen Feuerwehr Rüsselsheim und auch das Angebot der Kinderbetreuung wurde wieder rege genutzt.

www.shg-ag.de

UNI-KLINIK FRANKFURT GESUNDHEITSTAG

Der Gesundheitstag am 27.04.13 im Hörsaalgebäude der Uni-Klinik bot viele interessante Vorträge und Diskussionsrunden zu den unterschiedlichen Krebserkrankungen an.



Herr Gohlke??? (ehemaliger Patient), PD Dr. Atta, Frau Dr. Metzeler, A. Waldmann, Prof. Weidmann, Prof. Serve (Chef der Hämatologie/Onkologie)

Viel beachtet wurde das umfangreiche Broschürenangebot am LHRM-Info-Stand. Die Gelegenheit auch mit ehemaligen Patienten sich auszutauschen wurde rege genutzt.



Helmut Gohlke hat aus Dankbarkeit über seine Heilung die „Ärzteband“ gegründet.

<http://www.thelickingboyz.de>

Hanna Bohnsack,
Psychoonkologin
(Hessische Krebsgesellschaft)

Hildegard Brenner
(„Guter Geist“ der Patienten in
der Uni-Klinik)



MDS-PATIENTEN-IG

Vorwort von Anita Waldmann

Als die LHRM von einigen „ihrer“ MDS-Patienten angeregt wurden, sich ähnlich wie für die Myelom/Plasmozytom Patienten zu engagieren, sind wir dieser Aufforderung gerne nachgekommen. Anita Waldmann ist seit 2002 in verschiedenen Komitees für die Belange von hämatologischen Patienten tätig, darunter auch für MDS-Patienten. Da das MDS-Register von Düsseldorf aus koordiniert wird (unter der Leitung von Prof. Germing), fragte Anita Waldmann bereits 2010 ihn und Prof. Haas (Direktor der Uni-Klinik Düsseldorf), ob sie an der Gründung einer Selbsthilfegruppe speziell für MDS-Patienten interessiert seien. Dies wurde sehr positiv begrüßt. Die LHRM wartete dann auf Reaktionen aus

Düsseldorf, die dann 2011 erfolgten. Nach vielen Diskussionen wurde der Name MDS-NET Deutschland kreiert. Die LHRM übernahm alle notwendigen administrativen Arbeiten zum Aufbau, da aus Düsseldorf signalisiert wurde, man könnte aus personellen und finanziellen Gründen keine zusätzlichen Aufgaben übernehmen. Aus diesem Grund finanzierte LHRM einen Großteil der Aktivitäten (Website, Flyer, Roll Ups, Reisekosten, Büroarbeiten), die Vorbereitung und den überwiegenden Teil der Organisation des MDS-Patiententages am 23. Nov. 2013.

Im Laufe der Zeit wurde die Mit- und Zusammenarbeit im Vorstand immer belastender. Die notwendigen Aktivitäten wurden immer wieder infrage gestellt und eine Rücksichtnahme auf die Befindlichkeiten der in Therapie befindenden MDS-Patienten bzw. die Wertschätzung des ehrenamtlichen Engagements wurde bei einigen Vorstandsmitgliedern vermisst.

Die nächsten MDS-relevanten Veranstaltungen finden am 22. Juni 2013 in Mannheim (wissenschaftl. Leitung: Prof. Hofmann) und am 1.-3. Juli 2013 in Brüssel statt.

Der „Umzug“ von MDS-NET Deutschland e.V. zur „MDS-Patienten Interessens Gemeinschaft“ und der Internationale MDS-Patiententag am 11. Mai 2013 in Berlin

von Bergit Kuhle

Mit großem Elan und großen Hoffnungen MDS-Patienten und ihren Angehörigen endlich eine deutschlandweite Plattform zu bieten, wurden Anita Waldmann und Bergit Kuhle im Mai 2012 Gründungsglieder von MDS-NET Deutschland mit Vereinssitz in Düsseldorf. Leider gestaltete sich die Zusammenarbeit im Vorstand von Anfang an als nicht besonders harmonisch. Diese Situation ließ sich weder durch doppeltes Arbeitspensum, Konfliktmanagement, gutem Willen noch durch Erfolg nach außen (z.B. beim MDS-Patiententag im November 2012 in Düsseldorf oder durch kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit auf Kongressen) ausgleichen. Im März 2013 traten demzufolge fünf Vorstandsmitglieder aus dem achtköpfigen Vorstand zurück: darunter die 1. Vorsitzende Bergit Kuhle und die 2. Vorsitzende Sabine Fleißner. Mit ihnen legte das Büro LHRM mit Anita Waldmann seine Arbeit nieder, das das vorläufige operative und administrative Geschäft für MDS-NET bis dahin geleistet hatte, zwei weitere Beisitzer traten ebenfalls zurück. MDS-NET hat seinen Vorstand inzwischen auf der letzten Mitgliederversammlung wieder komplettiert.

Der gemeinsame Wunsch und Wille sich weiterhin gezielt für Patienten einzusetzen, die an einem Myelodysplastischem Syndrom leiden und ihnen und ihren Angehörigen Interessenvertretung, Unterstützung im Krankheitsverlauf, Informationen sowie eine gegenseitige Austauschmöglichkeit über die Erkrankung zu bieten, hat Anita Waldmann und Bergit Kuhle dazu veranlasst mit weiteren Interessierten zusammen die **MDS-Patienten-Interessen Gemeinschaft** ins Leben zu rufen.

Parallel dazu ist Bergit Kuhle bereits seit Ende 2011 Gruppensprecherin für die MDS-Patientinnen und Patienten bei LHRM.



Die MDS-Patienten-IG läuft unter dem Dach der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. hat aber eine eigene Website, die zurzeit noch im Aufbau ist (www.mds-patienten-ig.org) und gerade einen vorläufigen Flyer produziert. Beides sollte unbedingt zum Internationalen Patiententag der MDS-Foundation Inc., New Jersey, USA am 11. Mai 2013 in Berlin fertig werden.



MDS-Foundation, USA: Tracey Iraca, Mitte; Sue Hogan, rechts

Da unser „Umzug“ von MDS-NET zur MDS-Patienten-IG inmitten der laufenden Vorbereitungen zum Internationalen Patiententag stattfand, hat es uns ganz besonders gefreut, dass die MDS-Foundation ihr Vertrauen weiterhin in uns setzte und wir über das Büro LHRM gleichberechtigte deutsche Organisatoren, Partner und Berater für diese Veranstaltung sein konnten. Ein ermutigender Auftakt für die MDS-Patienten-IG, die einen ihrer Schwerpunkte in der Fortführung der internationalen und europäischen Vernetzung von Patientenorganisationen zum Wohl der MDS-Patienten sieht.

Mit ca. 60 Teilnehmern aus Deutschland, England, Spanien, Argentinien, Mexiko, Schweden, Dänemark und den Niederlanden war die Veranstaltung ein großer Erfolg, nicht zuletzt deswegen, weil die Zusammenstellung des Programms einfach gut gestimmt hat. Der Vormittag war der Selbsthilfeidee und ihrer Umsetzung sowie vor allem der Bedeutung von Lebensqualität mit bzw. t r o t z MDS gewidmet. Die anwesenden Patienten und Angehörige kamen diesem Thema auf der sachlichen, aber auch auf der emotionalen Ebene auf die Spur und gewannen schnell das nötige Vertrauen zueinander um sich miteinander auszutauschen.

Das Publikum fühlte sich zudem sehr durch den Kurzfilm angesprochen. Handlung: Ein Gast betritt ein Café und kommt mit dem Kellner ins Gespräch. In dem kurzen Dialog stellt sich heraus, dass der Gast ein Patient ist, der an MDS erkrankt ist, seit längerer Zeit jedoch ein Medikament nimmt, durch das es ihm zur Zeit besser geht und er dadurch wieder unabhängiger und mobiler geworden ist. Auch der Vater des Kellners ist offensichtlich an MDS erkrankt, wie sich heraus stellt. Voller Freude läuft der Kellner zu seinem Vater, um ihm von der Begegnung und der hoffnungsvollen Therapie zu erzählen, über das er unbedingt mit dem Arzt sprechen soll.... Hier endet der Film.



Der Film wurde von der spanischen Patientenorganisation AEAL gedreht, präsentiert von deren Vertreter Alfonso Aguaron.

Inzwischen ist der Film auf Englisch übersetzt und mit deutschen Untertiteln versehen. Er ging allen Anwesenden ans Herz. Der Name des Medikaments fällt nicht, denn es geht darum, dass die wichtigen Informationen über neue Therapien beim MDS und der gegenseitige Austausch zwischen MDS-Patienten der richtige Weg sind, die Lebensqualität entscheidend zu verbessern. Gleichzeitig ist es wichtig, dass die Ärzte den Patienten neue Therapien auch anbieten.

Der Nachmittag wurde von den beiden MDS-Experten Prof. Uwe Platzbecker (Dresden) und Prof. Aristoteles Giagounides (Düsseldorf) gestaltet. Dabei ging es um verschiedene Therapiemöglichkeiten beim MDS und um aktuelle geeignete Medikamentenstudien für unterschiedliche Patienten. Schwerpunkte der Betrachtung bildeten EPO für Niedrig-Risiko-Patienten mit mittlerer bis schwerer Anämie und Vidaza für Hoch-Risiko-Patienten, das bei positivem Ansprechen die Werte aller drei Blutreihen verbessern kann.

Ebenso wurden die Kriterien diskutiert, die zu der Entscheidung für eine Stammzelltransplantation führen. Die beiden Professoren bereiteten ihre Vorträge in einem kurzweiligen Dialog miteinander auf, der zum einen locker und leicht zu verfolgen, aber auch dicht und sehr informativ war. Das Publikum – und das ist nicht übertrieben – war ehrlich begeistert, was sich zum Abschluss auf dem Feedback-Bogen zu Inhalt und Form der gesamten Veranstaltung widerspiegelte. Dieser Gesamt-Erfolg war für die MDS-Patienten-IG sehr beflügelnd und es versteht sich von selbst, dass wir auf diesem Weg weiter gehen möchten.



Prof. Dr. med. Aristoteles Giagounidis



Prof. Dr. med. Uwe Platzbecker

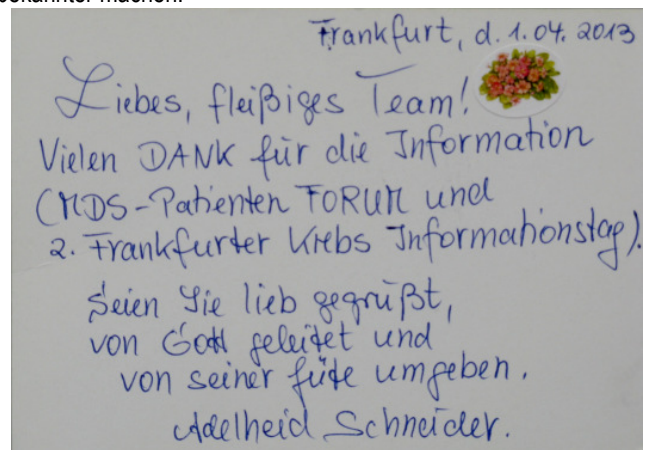


Sophie Wintrich (MDS-UK)



Ein weiteres Highlights der Veranstaltung war die Möglichkeit für die Patienten auf mehreren Laptops das Quiz „**MDS-Verstehen**“ zu „spielen“, in dem man auf drei Schwierigkeitsstufen im „Wer-wird-Millionär-Stil“ sein Wissen über die Erkrankung MDS erweitern kann. Das Spiel ist auf unserer Website unter <http://quiz.mds-patienten-ig.org> installiert. Die aufwändige technische Installation und die Übersetzung des englischen Originals auf Deutsch wurden durch eine Spende von Celgene realisiert. Das Quiz wurde von den Patienten in den Pausen interessiert genutzt.

Die neue 1. und die neue 2. Vorsitzende von MDS-NET waren auf dem Internationalen Patiententag ebenfalls zu Gast. Seien wir froh, dass nach den vielen Jahren der absoluten Wüste in diesem Bereich, sich nun auf dem großen Markt der Möglichkeiten in Deutschland mehrere Institutionen für MDS-Patienten einsetzen wollen und können, und dass sie diese seltene Erkrankung dadurch bekannter machen.



RÜSSELSHEIM-WWW.LHRM.DE

Die Webseite wurde und wird ständig erweitert, bitte besuchen Sie uns!



I N F O R M A T I O N E N

Die kompletten Berichte können in der LHRM-Geschäftsstelle angefordert werden.

Chronisch krank und angeschlagene Psyche - neue Ansätze sind gefragt

Das simultane Auftreten eines physischen und psychischen Leidens wird häufig medikamentös behandelt. Dies lehnen Patienten oft ab - ebenso wie eine psychotherapeutische Versorgung. Für diese Fälle müssen neue Therapie-Angebote her.

Zuviel Kalzium verkürzt das Leben

Bloß nicht zu viel des Guten: Kalzium ab einer Menge von 1400 Milligramm pro Tag ist offenbar für Frauen schädlich. Was viel klingt, ist allerdings schnell erreicht - vor allem mit viel Milchprodukten und zusätzlichen Tabletten.

Vorsicht Wechselwirkung!

Welche Medikamente sich mit welchen vertragen und welche Mischungen zu teils gefährlichen Wechselwirkungen führen können.

Akute Husten - Warum Hausärzte Pneumonien übersehen

Nicht jeder hustende Hausarztpatient kann und muss zum Röntgen. Umso mehr muss eine Pneumonie auch anhand der Symptome erkannt werden können. Doch gerade damit tun sich Hausärzte offenbar schwer. Impfbroschüre bei der LHRM erhältlich.

So verliert die Biopsie ihren Schrecken

Berechtigt oder nicht - die Knochenmarkbiopsie wird von vielen Patienten gefürchtet. Polnische Forscher haben jetzt ein Maßnahmenpaket vorgeschlagen, mit dem sich nicht nur die Angst, sondern auch die Schmerzen reduzieren lassen.

ENDLICH! MANTELZELL-BROSCHÜRE

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome hat mit Hilfe von Prof. Dr. Martin Dreyling und mit Unterstützung der LHRM nun die Mantelzellbroschüre fertig gestellt. Wir danken allen Beteiligten.

Bestellmöglichkeit: Tel.: 06142-32240 oder unter buero@LHRM.de



SPENDEN DANK

Wir durften im ersten Halbjahr 2013 durften wieder erfahren, dass viele unserer Patienten und deren Angehörige, sowie Institutionen mit unseren Angeboten zufrieden waren.



Allen, die unsere Arbeit mit einer Spende gewürdigt haben, danken wir sehr. Wir verzichten ganz bewusst auf eine aktive, aggressive Spenden-Einwerbung, da wir denken, dass bei uns die Zufriedenheit mehr zählt.

Die Familien Abraham, Bauer, Bayer, Bröker, Egner, Hartwig-Dressel, Hoffmann, Höflich, Kosanke, Lehmann, Meyer, Mortier, Roos sowie das Klinikum Sindelfingen-Böblingen, Medizinische Klinik 1, Hämato/Onkologie (für Broschüren) spendeten insgesamt 1.620,00 €. Von Familie Müller-Schmelzer erhielten wir eine Kondolenzspende über 8.000 €.

Wir wissen es sehr zu schätzen, dass so die Anerkennung für unsere Bemühungen zum Helfen gezeigt wird.

Nur durch diese Zuwendungen, können wir unsere vielfältigen Aufgaben erfüllen und unsere Geschäftsstelle als Informations- & Kontaktstelle aufrechterhalten.

BLITZLICHTER

Die folgenden Veröffentlichungen sind evtl. von Interesse und können in unserer Geschäftsstelle kostenfrei angefordert werden:

1. NHL: Spezielle Internetseite für Betroffene mit follikulärem Lymphom (www.lebenmitlymphom.de)
2. Antikörper bessert die Prognose bei Lymphomen
3. NHL: IQWiG senkt Daumen bei Krebsmittel
4. Zytotoxische T-Lymphozyten: Eine potentielle Krebstherapie
5. Krebs tödlicher für psychisch Kranke
6. Renaissance für Antipsychotika - Mepazin und Thioridazin hemmen das MALT1
7. Leitartikel zu Gen-Patenten
8. Es geht um mehr als Wartezeit auf einen Therapieplatz
9. GBA beschließt frühe Nutzenbewertungen dreier Präparate
10. Mehr Prävention nötig - Krebsüberlebende näher am Herzinfarkt
11. Eine Million Mal Stammzellen übertragen

Leider mussten wir auch wieder von einigen „unserer“ Patienten Abschied nehmen. Einige Mitteilungen erreichten uns leider erst spät.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Claudio Ritter	September 2012
Erika Derzbach	Dezember 2012
Irmgard Hermann	Dezember 2012
Edith Wendland	Mai 2013

und unseren Nicht- Mitgliedern

Irmgard Fenske	Dezember 2012
Sonja Schmelzer	Dezember 2012
Georg Glebe	Januar 2013
Anna-Christine Schlenker	Januar 2013
Peter Leonhardt	Februar 2013

„Erinnerungen sind die Brücken zwischen den Toten und den Lebenden“