



# LHRM - I N F O

## (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.  
 Landesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen  
 Gründungsmitglied von Myeloma Euronet und MDS-Patienten-Interessen Gemeinschaft

**Postanschrift:** Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim

Bankverbindung:

KSK Groß-Gerau

IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33

BIC: HELADEF1GRG

**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

E-Mail: [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de) Internet: [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de)

[www.blog4blood.de](http://www.blog4blood.de) / [www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org) / [www.myelom.net](http://www.myelom.net)

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 16.08.12 Steuernummer 21 250 75178

### Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

Erneut können wir auf ein sehr erfolgreiches aber auch abwechslungsreiches Jahr zurückblicken. Die LHRM konnte nicht nur bei den verschiedenen Veranstaltungen die Patienten und deren Angehörige informieren, sondern auch deren Bedürfnisse und Interessen in den unterschiedlichsten Gremien vertreten.

**Wir wünschen Ihnen besinnliche Festtage und ein friedlicheres und nach Möglichkeit ein Beschwerdefreieres 2016.**

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



© fotolia / Marzanna Syncerz

### Ein winterliches Gedicht

Erst gestern war es, denkst du daran?

Es ging der Tag zur Neige.

Ein böser Schneesturm da begann  
und brach die dünnen Zweige.

Der Sturmwind blies die Sterne weg,  
die Lichter, die wir lieben.

Vom Monde gar war nur ein Fleck,  
ein gelber Schein geblieben.

Und jetzt? So schau doch nur hinaus:

Die Welt ertrinkt in Wonne.

Ein weißer Teppich liegt jetzt aus.

Es strahlt und lacht die Sonne.

Wohin du siehst: Ganz puderweiß  
geschmückt sind alle Felder,

der Bach rauscht lustig unterm Eis.

Nur finster stehen die Wälder.

Alexander Sergejewitsch Puschkin

### Monatstreffen 2015

Bingen jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr  
 Rüsselsheim jeden 1. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

### Termine 2016

<b>05. Januar</b>	<b>Rüsselsheim – Treffen entfällt</b>
28. Januar	Rüsselsheim – MM-Gruppen Treffen
24.-27. Februar	Berlin – 32. Deutscher Krebskongress
27. Februar	Berlin – Krebsaktionstag ( <b>Patiententag</b> )
12. März	Rüsselsheim – 12. SHG Gesundheitstag
02. April	Valencia/Spanien – EBMT-Patiententag
03.-06. April	Valencia/Spanien – EBMT-Congress
09.-12. April	Mannheim – DE Internisten Kongress
16. April	Mainz – Transplantierten Treffen
28. April	Rüsselsheim – MM-Gruppen Treffen
09.-12. Juni	Kopenhagen/Dänemark – EHA-Congress
08.-10. Juli	Leipzig – DLH-Kongress
28. Juli	Rüsselsheim – MM-Gruppen Treffen
10.-11. Sept.	Darmstadt – 5. DE Waldenström-Forum
10.-11. Sept.	Dortmund – NHL-Patienten-Tag
<b>15. September</b>	<b>WELT-LYMPHOM-TAG</b>
<b>22. September</b>	<b>WELT-CML-TAG</b>
07.-11. Oktober	Kopenhagen – ESMO
14.-18. Oktober	Leipzig – DGHO-Kongress
<b>25. Oktober</b>	<b>WELT-MDS-Tag</b>
27. Oktober	Rüsselsheim – MM-Gruppen Treffen
29./30. Oktober	MDS-Patienten- & Angehörigen Tag
Dezember	San Diego/USA – Lymphoma Coalition Jahrestagung und 58. ASH-Congress

### MM = Multiples Myelom

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

**Für alle Patienten mit speziellen Erkrankungen und deren Angehörige gilt:**

**Extra-Treffen werden auf Wunsch kurzfristig angeboten**

**Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können auf der LHRM-Webseite [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de) unter „Termine“ - im LHRM-Büro 06142-32240 oder E-Mail: [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de) abgerufen werden.**

Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer wieder stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.). Bitte im LHRM-Büro melden, wenn Bereitschaft zur Hilfe besteht.

## Spenden ♥-lichen Dank

An Einzelspenden erhielten wir in 2015 bisher 43.500 € (Stand 15.12.2015).

Folgende Institutionen und Firmen unterstützten unsere Projekte mit insgesamt 50.063 €:

AMGEN, AOK-Hessen, BAXTER, BINDING SITE, BRISTOL-MYER SQUIBB, CELGENE, DKMS, JANSSEN CILAG, MSD SHARP & DOME, MUNDI PHARMA, NEOVII, NOVARTIS, PFIZER, PRÄMIENSPARVEREIN, ROCHE, SANOFI und TAKEDA.

Nur mir vielfältiger finanzieller und ideeller Unterstützung – auch mit Mitteln der Pharma-Industrie – können wir unsere Patienten-Info-Tage und Info-Broschüren auch weiterhin kostenfrei anbieten, sowie unser Angebot für Patienten leisten:

Telefondienst, Webseitenpflege, Anschaffungen für das Patientenumfeld in Kliniken.

Wir wissen es sehr zu schätzen, dass so unsere Unterstützung zum besseren Verstehen und dem Umgang mit den Erkrankungen anerkannt wird.

*Durch diese vielen Zuwendungen, können wir unsere Aufgaben/Aktivitäten - unabhängig – erfüllen und unsere Geschäftsstelle als Informations- & Kontaktstelle für hilfesuchende Patienten und Angehörige aufrechterhalten.*

## Grillfest u. Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am 01. August lud die LHRM zur Jahreshauptversammlung sowie dem anschließenden Grillfest in das Haus der Senioren in Rüsselsheim ein. Nach den Berichten der einzelnen Gruppen, standen die Wahlen für den neuen Vorstand im Vordergrund.

Der neue Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreterin	Brigitte Beisel
Schatzmeister	Thomas Waldmann
Schriftführerin	Christa Kolbe-Geipert
Beisitzer	Michael Habig
Beisitzerin	Gabriele Heim
Beisitzer	Hans-Erich Kiefner
Beisitzerin	Bergit Korschan-Kuhle
Beisitzer	Claus Kosanke
Beisitzerin	Hannelore Lenz / Pressewartin

Auch zwei neue Kassenprüfer mussten gewählt werden. Es stellten sich Peter Dast und Erich Thiel zur Wahl, die beide einstimmig gewählt wurden.

Das Protokoll kann im LHRM-Büro angefordert werden.

Im Anschluß an die Versammlung trafen sich die Anwesenden im Garten hinter dem Haus der Senioren zum traditionellen Grillfest.



## 3. Deutsches Mantelzell-Patienten Forum

Am 5. u. 6. September 2015 fand in Darmstadt das Mantelzell-Lymphom-Forum für Patienten und deren Angehörige statt.

**Prof. Dr. Bernhard Wörmann** (DGHO u. Charité Berlin) und **Prof. Dr. Mathias Rummel** (Uniklinik Gießen-Marburg) erläuterten sehr ausführlich die Genetik beim Mantelzell-Lymphom, die neuesten Behandlungsmöglichkeiten der unterschiedlichen Stadien und standen den sehr wissbegierigen Teilnehmern für alle Fragen geduldig zur Verfügung.





Prof. M. Rummel



wissbegierige Teilnehmer

Das gemütliche abendliche Zusammensein mit reichhaltigem Buffet wurde wieder einmal sehr rege zum Gesprächs-Austausch genutzt.

### LYMPHOM-INFO FRANKFURT/M

Am **18. Sept.** fand zum Welt-Lymphom Tag (15.09.) eine Info-Veranstaltung zum Thema Lymphome statt. Ausrichter war die Firma Roche, Moderator PD Dr. U. Rüffer. Die LHRM war mit einem gut besuchten Info-Stand vertreten und Anita Waldmann stand gemeinsam mit Prof. Bergmann, Prof. Chow, Prof. Knauf und der Psychoonkologin für Fragen zur Verfügung.



Anstatt der erwarteten 80 Personen, waren ca. 120 erschienen. Der Info-Bedarf – gerade was Lymphome und ihre Untergruppen betrifft - ist ungebrochen groß.

### MDS-PATIENTEN IG

#### Patienten- & Angehörigen-Forum 24.10. 15 in KASSEL

Am 25. Oktober fand der WELT MDS-TAG statt, der – des Wochenendes wegen – bereits am 24. In Kassel in der Habichtswald-Klinik begangen wurde. Als wissenschaftlicher Leiter und Hauptreferent konnten wir **Prof. Dr. Arnold Ganser** von der med. Hochschule Hannover (MHH) gewinnen, einen DER international anerkannten MDS-Spezialisten und für viele der aktuellen MDS-Mediziner „der Mentor“ war und ist. In seiner ruhigen Art verstand er es allen Fragen gerecht zu werden.



Alle Beiträge werden als Video ab Januar auf unserer Webseite [www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org) zur Verfügung stehen. Ermöglicht wurden die Aufnahmen durch eine finanzielle Unterstützung der Firma Novartis.



Bereichert wurde das Programm von **Frau Prof. U. Bacher** aus Göttingen, die aus der aktuellen Forschung berichtete und von der Studienärztin **Frau Dr. A. Köhler** aus Frankfurt/M, die über die laufenden MDS-Studien und den Vorteil der Studienteil-

nahme darstellte, sowie von der MHH die Psychologin **Frau Prof. Dr. T. Zimmermann**, sie zeigte die Alltagssituation von MDS-Patienten und ihren Angehörigen mit einem Schuss Humor auf. Viele der Anwesenden bestätigten ihr das Gesagte und erkannten sich in vielen Situationen wieder.



**Bergit Kuhle** stellte die MDS-PATIENTEN IG, das Quiz, den Blog4blood mit den vielfältigen Informationen und die Aktivitäten der Gruppe vor.



Es gab viele angeregte Gespräche in den Pausen, die von weitentfernt angereisten Patienten, bestätigten, dass sich der weite Weg unbedingt gelohnt hat.



Wie immer bei den Veranstaltungen nutzen einige Patienten die Pausen zum regen Austausch. Einig war man sich, dass die Räumlichkeiten der Habichtswaldklinik ein sehr angenehmes Wohlfühl-Klima boten.



Das Gruppenfoto (nicht alle Teilnehmer waren dabei)

### AKTION ZUM WELT-MDS-TAG

16 Organisationen aus 14 Ländern beteiligten sich in diesem Jahr um den Patienten mit MDS zu mehr Aufmerksamkeit, aber auch zu besseren Diagnosen und entsprechenden Therapien zu verhelfen. Immer noch werden viele MDS-Patienten unzureichend aufgeklärt und nicht adäquat behandelt. In diesem Jahr war die MDS-Patienten-IG/LHRM für die Aktion zuständig.

#### WELT-MDS-TAG 2015



### MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

*Bericht von Lara, Myelom-Patientin*

Am 29.10.15 trafen sich, in schon fast traditioneller Regelmäßigkeit, Betroffene und Angehörige des Multiplen Myeloms der Selbsthilfegruppe der LHRM. Am diesem Abend konnte als Vortragender der Frankfurter Hämatologe u. Onkologe Prof. Dr. med. Wolfgang Knauf gewonnen werden. Der Mediziner arbeitet am Centrum für Hämatologie und Onkologie im Bethanien-Krankenhaus in Frankfurt am Main. Direkt zu Beginn seines Vortrages erklärte Prof. Dr. Knauf, dass er dieses Treffen ganz leger gestalten möchte, ohne Präsentation auf Leinwand, welche seines Erachtens meist nur ablenkt.



Zunächst stellte er die neue „alte“ Abteilung an seiner Klinik vor. Mit der Bildung eines eigenen Tumorzentrums soll sich das Bethanien-Krankenhaus neu positionieren und seine Fähigkeiten und Kompetenzen ausbauen. Der Schwerpunkt liegt auf einer interdisziplinären Behandlung und folgt somit dem immer größer werdenden Bedürfnis nach ganzheitlicher Behandlung. Auch ist es seiner Meinung nach wichtig, über den Tellerrand zu schauen und alle erdenklichen Optionen auszuschöpfen.

Nach einem interessierten Blick in die Runde stellte Prof. Dr. Knauf fest, dass es sich bei den Anwesenden um eine bunt gemischte Gruppe handelt, welche verschiedene Vorkenntnisse und Erfahrungen hat. Daher wollte er zunächst seine eigenen Themen vortragen und im Anschluss Fragen beantworten.

Eine wichtige Frage, die ihm als Mediziner an einer „normalen“ Klinik oft gestellt wird: „Muss es immer eine Uniklinik sein?“

Darauf antwortete er mit einem klaren: „Jein“. Eine gute Behandlung kann sowohl an einer spezialisierten Klinik, als auch in einer Praxis mit entsprechenden Kenntnissen stattfinden. Das Vertrauen zwischen Arzt und Patient ist ein tragender Pfeiler der Therapie. Darauf baut auch die sogenannte Patienten-Compliance auf, die Therapietreue. Hat eine Praxis alle benötigten Anforderungen für eine Therapie, kann ein Krebs-Patient dort genauso gut behandelt werden wie an einer Uniklinik. In kleineren Kliniken und Praxen ist das Verhältnis meist familiärer. Meist sind Unikliniken in der Diagnostik jedoch federführend. Prof. Dr. Knauf machte den Anwesenden deutlich, dass er sich immer für eine medizinische Zweitmeinung ausspricht. „**Das muss das Ego meiner Kollegen schon mal ertragen**“, fügte er schmunzelnd hinzu. Er warnte jedoch vor der ungefilterten Datenflut des Internets. Diese sollte immer nur ergänzend gesehen werden.

Danach begann der Frankfurter Arzt mit einer Einleitung über das Multiple Myelom. Passend dazu fügte er ein Zitat der berühmten Physikerin Marie Curie an: „**Was man zu verstehen gelernt hat, fürchtet man nicht mehr.**“

Der Begriff Multiples Myelom (MM) setzt sich aus dem lateinischen Wort multiple (vielerorts) und dem griechischen myelós (Rückenmark) zusammen. 99,9 % aller MM-Erkrankungen sind systemisch (ganzes System betreffend).



**Eine extrem seltene Form verursacht solitäre (einzeln) Tumore, welche als Plasmozytom bezeichnet werden.**

Bei dieser Krebserkrankung entwickelt sich aus einer wichtigen Zelle fürs Immunsystem, der Plasmazelle, eine Krebszelle mit stark erhöhter Vermehrung. Die eigentliche Funktion dieser Plasmazelle ist durch die Sekretion (Ausscheidung) von Antikörpern (speziellen Eiweißen) die Bekämpfung von Bakterien und Viren. Die gesunde Plasmazelle sitzt im Knochenmark und sendet von dort ihre Antikörper aus. Auch die Krebszelle ist dort lokalisiert. Dies erklärt auch, warum Myelom-Patienten sowohl im Knochenmark, als auch in der Peripherie Probleme haben.

Prof. Dr. Knauf ging hierzu auf 5 Punkte ein, welche im Krankheitsverlauf eines Patienten meist eine Rolle spielen. **Immunschwäche:** Dies resultiert aus der Zerstörung des Knochenmarks. Hier wachsen sonst alle Zellen unseres Immunsystems heran. Diese werden durch die Myelomzelle verdrängt.

- 1) **Nierenschwäche:** Antikörper werden aus leichten und schweren Teilen (Ketten) aufgebaut. Oftmals werden defekte Leichtketten von der Myelomzelle produziert (ein „Relikt“ der vorherigen Funktion). Diese können die kleinen Nierengängchen verstopfen.
- 2) **Blutarmut:** Auch diese wird dadurch erklärt, dass die Myelomzelle das gesunde blutbildende Knochenmark verdrängt.
- 3) **Knochenzerstörung:** Die infiltrierend (eindringend) wachsenden MM-Zellen senden Reizstoffe aus, die den Knochenfraß fördern. Damit verschaffen sie sich

mehr Platz. Die dadurch entstehende Osteolyse (Knochenfraß) führt meist schwerwiegende Knochenbrüche nach sich.

- 4) **Gestörter Mineralstoffwechsel:** Durch den starken Knochenabbau kann es zu einem erhöhten Calciumwert kommen, welcher Herzrhythmusstörungen und sehr selten auch Störungen des Bewusstseins nach sich ziehen kann.

Der letzte Punkt kann mittlerweile sehr erfolgreich behandelt werden, so dass dieser Punkt in der Klinik zum Glück nur noch selten ein Problem ist.

Prof. Dr. Knauf erklärte mit Bedauern, dass zum aktuellen Zeitpunkt nur 1/3 aller Patienten im Frühstadium erkannt werden. Meist durch den Betriebsarzt (Rückenschmerzen usw.). Die Erkrankung der schwerwiegenderen Fälle wird oft erst nach einem Knochenbruch diagnostiziert.

Hier müssten auch besonders Orthopäden noch stärker sensibilisiert werden. **Für dieses Problem tritt seit Jahren besonders die LHRM-Gruppe ein.**

Immer wieder kommt, auch in der Gruppe, die Frage nach einer Therapienotwendigkeit auf. Hierzu erklärte Prof. Dr. Knauf die sogenannten CRAB-Kriterien, welche über die Diagnose „Multiples Myelom“ (oder noch Vorstufe) entscheiden. Wichtig ist hierbei die abnormale Eiweiß-Konzentration sowie Calciumkonzentrationen im Blut, die Nierenfunktion und Knochendefekte.

Besonders der Knochenbefall wird mit einem CT untersucht. Die häufigsten Orte für Osteolysen sind die Wirbelsäule, das Becken und die Oberschenkel. Es ist ein allgemeiner Irrglaube, dass das MRT „besser“ ist. Im MRT lassen sich Weichteile untersuchen, während ein CT besseren Aufschluss über die Knochensubstanz gibt.

Neben den CRAB-Kriterien werden neue tiefgreifendere genetische Untersuchungen immer wichtiger. Genetische Zusatzinformationen sind zwar nicht relevant für die Diagnose, aber spielen eine Rolle bei der späteren Therapiewahl.

In der EU wird eine Therapie erst nach Erfüllen der CRAB-Kriterien gestartet. In den USA werden auch schon Vorstufen des Myeloms (Smoldering Myelom) behandelt. Dazu werden in Europa noch Daten in Studien gesammelt.

Nachdem Prof. Dr. Knauf den Patienten eine ausführliche Erklärung über Eigenschaften und Diagnostik des MM gegeben hat, ging er im Weiteren auf die Therapieoptionen ein. Zu Beginn seines Studiums gab es lediglich 2 Medikamente. Cortison und Melphalan. Die durchschnittliche Überlebenszeit lag bei 3-5 Jahren. Seitdem hat sich

Vieles zum Positiven entwickelt. Zwar ist das MM noch nicht heilbar, aber recht gut behandelbar. Das Gesamtüberleben hat sich auf 10 Jahre (und mehr!) erhöht.

Prof. Dr. Knauf erklärte die Therapieoptionen an einer passenden Metapher. Er verglich das MM mit einem Computer. Wie kann man den Computer zerstören? Man schlägt mit dem Hammer drauf: Die klassische Therapie die Chemo, welche immer in Kombination mit neuen Medikamenten noch erfolgreich eingesetzt wird.

- A) Man könnte aber auch ein Virus in den Computer einschleusen. Dies erledigen Medikamente wie Velcade/Carfilzomib. Diese dringen in die Myelomzelle ein und zerstören sie von Innen.
- B) dritte Option, um den Computer zu zerstören: Man zieht einfach den Stecker! So wie ein Computer Strom braucht, benötigt eine Myelomzelle Nährstoffe. Medikamente wie Thalidomid und Lenalidomid schneiden der Myelomzelle die Versorgungswege ab.

Resümierend zu dem Thema Therapie sagte Prof. Dr. Knauf, dass man heute zum Glück die „Qual der Wahl“ hat. Am vielversprechendsten sind immer die Kombinationen aus allen drei Optionen.

Ab nächstem Jahr wird eine völlig neue Substanzklasse erstmals als Standard-Therapie zugelassen werden: die monoklonalen Antikörper. Diese sind schon viele Jahre bei der Behandlung anderer Leukämien im Einsatz. Da aber jeder Krebs seine Eigenarten hat, benötigt auch jede Krebsform ihre eigenen speziellen medizinischen monoklonalen Antikörper. Und diese müssen alle einzeln entwickelt und erforscht werden.

Die Basis einer jeden Therapie wird aber in den Augen von Prof. Dr. Knauf immer noch Cortison bleiben. Als Beispiel führte er das weit verbreitete sehr gut funktionierende VCD-Schema (Velcade, Cyclophosphamid, Dexamethason) an. „*Warum sollte ich mich auf die Artillerie verlassen, wenn ich auch die Marine und Luftwaffe mit in den Kampf nehmen kann?*“.

Grundsätzlich müssen Patienten bei der Diskussion einer Therapie beachten, dass es einen großen Unterschied zwischen *Erstlinien-* und *Zweitlinien-Therapie* gibt. Ein erstmals ausgebrochenes MM wird meist anders behandelt, als bei einem Rezidiv (Rückfall).

Der Dozent vertritt die Ansicht „je mehr, desto besser“. Je stärker das Myelom zu Beginn zurückgedrängt werden kann, desto länger sind die progressionsfreien Zeiten (ohne Krankheitsfortschreiten).

Auch hier klärte Prof. Dr. Knauf über einen weit verbreiteten Irrglauben auf. Oftmals wird davon ausgegangen, dass die Gabe von eigenen Stammzellen (autolog) nach einer Hochdosis-Chemotherapie der wichtige Therapieteil wäre. Aber eigentlich ist das hochdosierte Melphalan (viel verwendetes Chemo-Therapeutikum) die Therapie. Dieses zerstört das Knochenmark. Gute, aber auch die schlechten Teile. Die Gabe der Stammzellen erfolgt zur Linderung der Nebenwirkungen. Ohne dieses hätte der Patient kein lebenswichtiges Immunsystem mehr.

#### Anmerkung:

Leider wird das Medikament nur von einer Firma in Italien produziert und es kommt immer wieder zu Lieferengpässen, da es nicht genug lukrativ für den Hersteller ist.

Dass die Patienten dadurch unnötigen Belastungen ausgesetzt werden, scheint hier niemanden zu interessieren!

Als Voraussetzung für eine Hochdosis-Chemo spielt das Alter eine wesentliche Rolle. Aber nicht mehr das Alter im Personalausweis, vielmehr das biologische. Heute werden auch noch Patienten mit Anfang 70 transplantiert.

Leider, so führte Prof. Dr. Knauf weiter aus, gibt es trotz der vielen Möglichkeiten immer noch viele Krankheitsrückfälle. Dieses Therapieversagen führt dann zu dem gefürchteten Rezidiv.

Hier greift die Zweitlinientherapie. Diese hat einen völlig anderen Ansatz. Möglichst langfristig und gut tolerierbar. Man möchte den Krebs unterdrücken, ohne den Körper zu stark zu schwächen. Prof. Dr. Knauf fand hier ungewöhnlich offene Worte. Ab dem 70. Lebensalter steigt die Sterblichkeit in der Bevölkerung ohnehin aufgrund von anderen Alters-krankheiten stark an. Ein älterer Patient hat trotz eines Myeloms heute die besten Chancen „normal alt“ zu werden. Natürlich mit einigen Abstrichen. Dafür bleibt das Myelom eine doch zu heimtückische Erkrankung.

Im Anschluss an seinen Vortrag beantwortete Prof. Dr. Knauf viele Fragen der anwesenden Patienten.

Dem Arzt war es während seines Vortrags wichtig, alle Begriffe allgemeinverständlich zu erklären. Aber da Mediziner ein gewisses Fach-Vokabular benutzen, muss auch der Patient neue Begriffe lernen. Der Idealfall ist ein Arzt, welcher in einem vertrauten Verhältnis mit seinem wohl-

informierten Patienten die beste Therapie findet. Voraussetzung dafür ist die Mitarbeit beider.

## 6. FREIBURGER PATIENTEN FORUM

Gott sei Dank wussten wir aufgrund der Anmeldungen was zu erwarten war. Frau Prof. Dr. Monika Engelhardt hatte wieder ein hervorragendes Programm zusammengestellt und viele ihrer Kolleginnen und Kollegen motiviert mitzumachen. So wurde auch die 6. Auflage - des alle zwei Jahre stattfindenden Patienten-Forums - am 21. November wieder erfolgreich.



Frau Prof. Monika Engelhardt



Teilnehmer/innen im Filmsaal

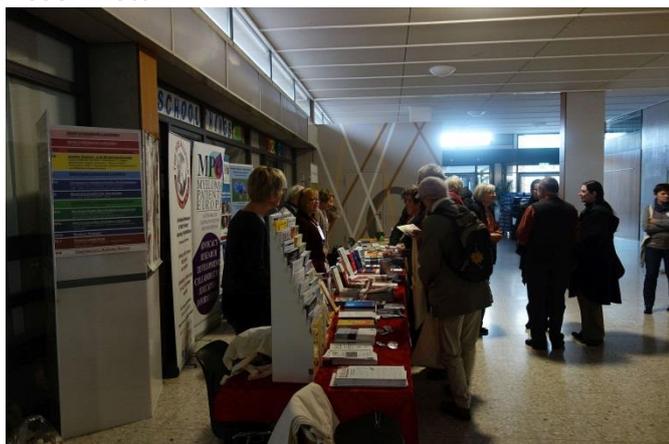


Teilnehmer vor dem Filmsaal vor zusätzlich angebrachter Außenprojektion

Als Helfer von der LHRM mit dabei:

Gabi u. Karl Heim, Sabine Fleissner, Christa Kolbe-Geipert, Bergit u. Jochen Kuhle, Anita u. Thomas

Waldmann. Als „Mit-Aussteller“: das MPN-Netzwerk und die Freiburger Myelom-Gruppe um Rosel Mett.



Weitere Bilder werden auf der LHRM-Webseite eingepflegt.

### LYMPHOMA COALITION / ASH CONGRESS

#### Dezember 2015, vom 1.-8. Orlando, USA

Das Jahrestreffen der Lymphoma Coalition (LC), die inzwischen auf 65 Mitgliedsorganisationen aus 44 Ländern angewachsen ist, fand wieder im Rahmen des diesjährigen Amerikanischen Hämatologen Congresses (ASH) in Orlando statt.



In der 1. Reihe der LC-Vorstand, Türkei, Kanada, Frankreich, Neuseeland, USA, Schweiz, England

Erstaunlich war, dass sich viele Organisationen enorm entwickelt haben. Indien und Barbados zeigten, was auch in sog. ärmeren Ländern für Patienten möglich gemacht werden kann.

Überrascht wurde Anita Waldmann, die eine Auszeichnung für ihre langjährige Unterstützung bekam (als damalige Vorsitzende der DLH sorgte sie dafür, dass die DLH bereits 2001 Gründungsmitglied wurde). Sie ist seit langem eine Mentorin für viele Mitglieder und vertritt die Interessen der LC bei vielen Veranstaltungen. Neben einem Riesen-Lilienstrauß erhielt sie eine Vase mit Gravur und wurde offiziell zur „Mama Lymphoma“ ernannt.

Dass Bewundernswerte an der LC ist, dass sich alle Mitglieder ohne Konkurrenzgehe miteinander für die Verbesserung der Behandlungsmöglich-

keiten von Lymphom-Patienten einsetzen und ihre Erfahrungen und Erfolge miteinander teilen.



Ein sehr emotionaler Moment, Karen Van Rassel übergibt die Vase.

**NEU ist**, dass es jetzt auch die **Lymphoma Coalition EUROPA** als eingetragenen Verein gibt. Hierfür hatte sich Anita Waldmann ebenfalls viele Jahre stark gemacht, um auch bei der Europäischen Medizin-Zulassungsbehörde die Interessen der Lymphom-Patienten vertreten zu können. Leider ist sie die einzige Deutsche bei den Netzwerk-Aktivitäten auf europäischer oder internationaler Ebene.



Ein Teil der Mitglieder Brasilien, USA, Kanada, Spanien, England und Deutschland – in der Mitte hinten – Claudia Kuhn, die am MDS-Alliance Stand im Einsatz war.

### Der MDS-ALLIANCE Stand beim ASH-Congress



Martha Crews, die MDS-A Interims-Sekretärin und die Vorsitzende Anita Waldmann

## SHG AG RÜSSELSHEIM

### 12. März 2016 – 12. Gesundheitstag im Rathaus Rüsselsheim

Am 12. März 2016 lädt die Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft (SHG AG) Rüsselsheim die Bürgerinnen und Bürger aus Rüsselsheim und Umgebung zum Selbsthilfe Gesundheitstag ein. Dieser findet bereits zum 12. Mal statt und wird, wie in den vergangenen Jahren, wieder im Rathaus Rüsselsheim stattfinden.

Das Programm wird ab Februar bei der LHRM e. V. sowie den angeschlossenen Selbsthilfegruppen der SHG AG Rüsselsheim zur Verfügung stehen.

## BLITZLICHTER

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

1. **EMA:** Neue Medikamente für Myelom, Melanom und Leukämie
2. **FDA:** Erster BiTE-Antikörper bei seltener ALL-Variante zugelassen
3. **CLL:** Ibrutinib ist Chemotherapie in Erstlinientherapie überlegen
4. **MM:** Erster Antikörper in den USA zugelassen – Elotuzumab

**Besuchen Sie auch unsere immer aktuellen Berichte auf [Facebook.com](https://www.facebook.com) und unsere**

**Webseiten:**

[www.LHRM.de](http://www.LHRM.de)

[www.myelom.net](http://www.myelom.net)

[www.blog4blood.de](http://www.blog4blood.de)

[www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)

## INFORMATIONEN

*(Pressemitteilung der Unimedizin Mainz vom 17. Dez. 2015)*

### Universitätsmedizin Mainz eröffnet Zentrum für Seltene Erkrankungen - Behandlung und Erforschung seltener Erkrankungen des Nervensystems gebündelt unter einem Dach

Rund vier Millionen Menschen leiden in Deutschland an einer seltenen Erkrankung. Als selten gilt eine Krankheit, wenn sie weniger als fünf von 10.000 Personen betrifft. Um die Situation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern hat die Universitätsmedizin Mainz das „Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems (ZSEN) Mainz“ gegründet und gestern im Beisein des Aufsichtsratsvorsitzenden und Staatssekretärs im Wissenschaftsministerium, Prof. Dr. Thomas Deufel, offiziell eröffnet. In dem interdisziplinären Forschungs- und Behandlungszentrum wird die klinische Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen des Nervensystems und unklaren Diagnosen des Nervensystems gebündelt sowie eng mit Forschung und Lehre verknüpft.

Experten gehen davon aus, dass es ungefähr 7.000 verschiedene seltene Erkrankungen (SE) gibt. Oft ist bei SE das Nervensystem mit beteiligt, und nicht selten sind weitere Organsysteme betroffen. Zahlreiche SE haben eins gemeinsam: Sie sind schwierig zu diagnostizieren, und um sie zu behandeln, bedarf es der interdisziplinären Zusammenarbeit verschiedener Experten. Da etwa 80 Prozent der SE genetisch bedingt sind, ist es beispielsweise sehr wichtig, dass Fachärzte verschiedener klinischer Disziplinen wie etwa Kinderheilkunde, Neurologie, Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Augenheilkunde oder Hals-Nasen-Ohrenheilkunde von Fachärzten für Humangenetik unterstützt werden.

Im neuen ZSEN der Universitätsmedizin Mainz wird klinische Erfahrung insbesondere auf dem Gebiet des Nervensystems gebündelt. So sollen Strukturen geschaffen werden, die es ermöglichen, SE mit sogenannten Manifestationen im Nervensystem besser zu erkennen, zu diagnostizieren und gemäß internationaler Standards behandeln zu können. Zu den seltenen Erkrankungen, die am Mainzer ZSEN behandelt werden zählen unter anderem neuromuskuläre Erkrankungen, genetisch bedingte Epilepsien oder systemische Stoffwechselstörungen mit teilweise oder ausschließlich neuropsychiatrischen Symptomen sowie Mitochondriopathien, die sich als Störungen des Energiestoffwechsels durch Funktionsbeeinträchtigungen der „Zell-Kraftwerke“ äußern.

„Patienten mit seltenen Erkrankungen wie auch ihre Angehörigen sehen sich mit hohen Belastungen konfrontiert. Nicht selten haben die Betroffenen eine über mehrere Jahre andauernde Odyssee hinter sich, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Das neue Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems soll dazu beitragen, die Diagnostik, die Therapie und die Forschung voranzutreiben, damit diese Menschen Hilfe erfahren“, so die Vorstandsvorsitzende und Medizinischer Vorstand der Universitätsmedizin Mainz, Prof. Dr. Babette Simon.

Der Aufsichtsratsvorsitzende der Universitätsmedizin Mainz, Wissenschaftsstaatssekretär Prof. Dr. Thomas Deufel, unterstrich: „Seltene Erkrankungen sind oft Erkrankungen im Verborgenen. Die Patientinnen und Patienten müssen uns als Ärzte und Wissenschaftler besonders interessieren und sie brauchen den Einsatz gerade auch der Universitätsklinik. Die Universitätsmedizin Mainz nimmt durch die Eröffnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen des Nervensystems in ganz besonderer Weise ihre Verantwortung wahr. In dem neuen Zentrum bringen die Forscherinnen und Forscher ihre international anerkannte klinische und wissenschaftliche Expertise im Bereich der Neurowissenschaften für die Erforschung, Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen des Nervensystems ein. Damit wird die Universitätsmedizin Mainz vor allem einen sichtbaren Beitrag zur Verbesserung der Behandlung der Patientinnen und Patienten leisten – nicht nur hier in Mainz.“

„Die Voraussetzungen für exzellente Forschung am neu gegründeten ZSEN könnten besser nicht sein. Die enge Einbindung des ZSEN der Universitätsmedizin Mainz in die

Forschungslandschaft des rhine-main neuroscience network sowie die unmittelbare Einbettung in das Forschungszentrum Translationale Neurowissenschaften der Johannes Gutenberg-Universität Mainz gibt unserem ZSEN ein Alleinstellungsmerkmal in Deutschland“, so der Wissenschaftliche Vorstand der Universitäts-medizin Mainz, Univ.-Prof. Dr. Ulrich Förstermann.

Dass der Fortschritt in der Behandlung der seltenen Erkrankungen in besonderem Maße von den Patienten abhängig sei, betonte die Direktorin des Instituts für Humangenetik der Universitätsmedizin Mainz und Sprecherin des neuen Zentrums für Seltene Erkrankungen des Nervensystems, Univ.-Prof. Dr. Susann Schweiger: „Auf dem Weg zu innovativeren Diagnose- und Therapieoptionen haben unsere Patienten eine Schlüsselrolle. Denn nur über sie können wir die seltenen Erkrankungen besser verstehen. Wir bitten daher alle unsere Patienten aktiv unsere Forschung zu unterstützen.“ Auch sind laut Professor Schweiger die Selbsthilfegruppen von zentraler Bedeutung für das ZSEN. Selbsthilfegruppen ergänzen die professionelle medizinische Versorgung und bieten den Betroffenen die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches und der gegenseitigen Hilfe.

Dr. Christine Mundlos, Lotsin von ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) an der Charité sprach bei der Eröffnungsveranstaltung ein Grußwort. Prof. Dr. Olaf Riess, Ärztlicher Direktor des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik und Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen, Universitätsklinikum Tübingen, hielt den Festvortrag.

Wie im nationalen Aktionsplan für die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE) vorgesehen, ist das ZSEN ein sogenanntes Typ A-Zentrum. Als Typ A-Zentren sind in erster Linie Universitätskliniken vorgesehen. Das Typ A-Zentrum soll das Referenzzentrum für die in ihm zusammengefassten seltenen Erkrankungen in Rheinland-Pfalz und – in enger Interaktion mit dem Frankfurter Referenzzentrum – für die Rhein-Main-Region werden. Das Typ A ZSEN wird sich zunächst aus 10 Typ B-Zentren zusammensetzen. B-Zentren sind nach dem NAMSE-Plan Zentren, die neben dem ambulanten auch ein stationäres Versorgungsangebot vorhalten. Nach der Gründung der B-Typ Zentren sollen schrittweise weitere Kooperationszentren als Typ C-Zentren gewonnen werden. Diese Typ C-Zentren sollen – in der Peripherie – die wohnortnahe Betreuung der Patienten übernehmen.



Leider mussten wir uns auch wieder von einigen „unserer“ Patienten verabschieden.

### *Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen*

#### **Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder**

Stefan Clausnitzer	Juli 2015
Susanne Stapp	August 2015
<b>und Nicht-Mitglieder</b>	
Bernd Arnold	Februar 2015
Renate Kesten	Juli 2015
Rudolf Hillmann	November 2015

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



### **WEIHNACHTFEIER AM 9. DEZEMBER 2015 IN DER STADTHALLE RÜSSELSHEIM**

38 Mitglieder und Gäste waren der Einladung gefolgt. Es gab leckeres Essen, die Atmosphäre war entspannt und trug zum regen Austausch bei.





## BINGEN

Anlässlich der Typisierungsaktion am 27.11.2015 stellte die Schulgemeinschaft des Stefan-George Gymnasiums wieder einmal eindrucksvoll unter Beweis, wie Ernst sie den Kampf gegen Leukämie nimmt.

Dazu gibt es auch allen Grund: Alle 16 Minuten erkrankt in Deutschland ein Mensch an Blutkrebs und niemand kann sich vor dieser Krankheit sicher fühlen. Für viele Patienten, darunter auch Kinder und Jugendliche, besteht die einzige Chance auf Heilung in der Übertragung gesunder Stammzellen eines passenden Spenders. Doch immer noch wird für jeden 5. Patient kein passender Spender gefunden.



Seit 1991 hat sich die gemeinnützige Non-Profit-Organisation DKMS „Deutsche Knochenmarkspender-datei“ die lebensrettende Aufgabe gestellt, Spender zu finden und zu vermitteln. Inzwischen ist die DKMS mit über 5,7 Millionen Spendern der weltweit größte Verbund von Stammzellspenderdateien. Bis heute haben über 52.000 DKMS-Spender Patienten auf der ganzen Welt eine neue Lebenschance gegeben. Täglich spenden mehr als 18 DKMS-Spender Stammzellen oder Knochenmark für Patienten im In- und Ausland. (Stand 2015)

Dabei kann jeder recht einfach dazu beitragen, Leukämie zu besiegen und insbesondere bei dieser Spendersuche mitzuhelfen. Das SGG beteiligt sich seit Jahren an diesem Kampf, indem es im Rahmen der DKMS-Aktion „Leben spenden macht Schule“ regelmäßige Typisierungsaktionen veranstaltet, so auch wieder am 27.11.2015.

Wurde bis vor wenigen Jahren bei solchen Aktionen Fachpersonal zur Blutentnahme benötigt, so genügen heute Wattestäbchen und zwei Sanduhren: Zum Anreiben der Stammzellen eine Minute lang mit den Wattestäbchen „Schrubben“, diese zwei Minuten trocknen lassen, anschließend verpacken und zur Untersuchung weiterleiten. Unter fachlicher „Aufsicht“ des Hämatologen und Onkologen Dr. Klaus Majer vom Heilig-Geist-Hospital und unter Leitung des DKMS-Mitarbeiters Martin Quarg hatten die rund 50 Helfer des SGG, vor allem vom Schulsanitätsdienst, aber auch von der Schülerversammlung, unterstützt von zahlreichen Freiwilligen ab den 10. Klassen, alle Hände voll zu tun.





Tief beeindruckt zeigten sich die Repräsentanten der öffentlichen Hand und die Sponsoren dieser Aktion. So lobte der 1. Kreisbeigeordnete Adam J. Schmitt, der in Vertretung des leider dienstlich verhinderten Landrats Claus Schick gekommen war, das außerordentliche soziale Engagement des SGG. Allein aus den beiden Typisierungsaktionen der Jahre 2009 und 2013 mit insgesamt 535 Registrierungen gingen acht Stammzellspender hervor, die dadurch Leben retten konnten, worüber sich auch Ulrich Mönch, Bürgermeister der Stadt Bingen, hochgradig erfreut zeigte.

Damit Schüler nicht aus eigener Tasche die – seit Oktober 2015 durch neueste Forschungsergebnisse von 50 Euro auf 40 Euro gesenkten – Laborkosten für ihre Typisierung begleichen mussten, waren dankenswerter Weise wieder verschiedene Sponsoren beteiligt: West-Netz (1000 Euro), Sparkasse Rhein-Nahe, Rotary-Club Bingen (über 6000 Euro!!), Rotaract Bingen, Lions-Club Bingen, Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (1000 Euro), Theater-AG des SGG, „Schobbe in de Dos“ und... Auch die Spendenbox an der DKMS-Endkontrollstation wurde reichlich gefüllt. So kamen insgesamt über 9000 Euro zusammen.

„Es war uns wichtig, das Geld sinnvoll anzulegen. Die heutige Typisierungsaktion, die am SGG unter dem Motto ‚Leben spenden macht Schule‘ durchgeführt wird, ist ein wichtiger Beitrag zum Kampf gegen Blutkrebs und andere Krebserkrankungen“, sagte Herr Friedrich Reinhardt von West-Netz bei der Scheckübergabe.



Noch wichtiger ist aber, dass sich wieder so viele typisieren ließen, insgesamt 215 Personen, darunter fast 200 Schülerinnen und Schüler. Martin Quarg, selbst Stammzellspender und Mitarbeiter vom Kölner DKMS-Büro, zeigte sich von diesem Ergebnis tief beeindruckt.

Der Präsident des Rotary-Clubs Bingen, Dr. Karl-Heinz Leyser vom Heilig-Geist-Hospital Bingen, und sein Kollege Dr. Klaus Majer lobten die Initiatoren der Veranstaltung, allen voran Rudolf Müller, der seit vielen Jahren mit unermüdlichem Herzblut solche Aktionen wunderbar auf den Weg gebracht habe. Der 57-Jährige war vor fast 25 Jahren selbst an Leukämie erkrankt, konnte damals als einer von wenigen gerettet werden und ist seither treibende Kraft im Kampf gegen die Krankheit, insbesondere auch in „seiner Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.“.

Herzlichen Dank wurde aber auch in allen anderen Grußworten dem gesamten Team der Schulgemeinschaft für ihren tollen Einsatz gezollt.



Hier der Bericht aus der Allgemeinen Zeitung vom 08.12.2015 zur Typisierungsaktion am 27.11.2015 in Bingen.



Rudolf Müller (hinten rechts) freut sich über die ungebrochen große Bereitschaft der Schüler des SGG, sich als mögliche Knochenmarkspender typisieren zu lassen. Foto: Werner

## Stäbchen rein

**LEUKÄMIE** 215 Personen, darunter fast 200 Schüler, lassen sich im SGG typisieren

Von Jochen Werner

**BINGEN.** Seit 23 Jahren setzt sich Rudolf Müller für den Kampf gegen Leukämie ein. Die Gefahr ist real: Alle 16 Minuten erkrankt allein in der Bundesrepublik ein Mensch an Blutkrebs. Müller, Leiter der Oberstufe am Stefan-George-Gymnasium (SGG), ist durch seine eigene Geschichte zu dem besonderen Engagement gekommen, sorgt seither für Typisierungen, um möglichst jedem an Leukämie Erkrankten eine Knochenmarkspende zu ermöglichen.

Genau 215 Personen ließen sich am vergangenen Freitag beim SGG für die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) typisieren, unter ihnen beinahe 200 Schüler. Ein Problem bleibt die Finanzierung der Typisierungen. Gerade hier konnte Müller den infrage kommenden Stammzellenspendern eine frohe Nachricht mitteilen: Seit rund drei Wochen

können die Analysen für rund 40 statt der bisher 50 Euro durchgeführt werden. Verbesserte Untersuchungsmethoden und ein anderes Qualitätsmanagement lassen grüßen. Die Zeiten, in denen den sich zur Verfügung stellenden möglichen Spendern Blut abgenommen wurde, sind lange vorüber. Heute funktioniert der Test mit einfachen Wästelstäbchen, es genügt ein Abstrich aus der Wangenschleimhaut. Das Problem bei der Sache: Die Krankenkassen übernehmen zwar die Behandlungskosten, aber nicht die der Typisierung. Hier ist private Initiative gefordert.

Onkologe Dr. Klaus Majer wusste, was die Aktion von Rudolf Müller in den vergangenen Jahren einbrachte: Bisher haben bereits neun Schüler Stammzellen für Leukämieerkrankte gespendet. Acht dieser Patienten konnte ein zweites Leben geschenkt werden. „Ohne die Mithilfe der Schüler wäre das, was früher eine blutige

### SPENDEN

➤ Schecks überreichten Friedrich Reinhardt (RWE, 1000 Euro) sowie SGG-Schüler Julian für die Rotary-Jugendorganisation Rotaract (157,06 Euro) sowie die Produzenten von „Schobbe in de Dos“ (170 Euro) als Ehemalige. Für die Rotarier kündigte Karl-Heinz Leyser gegenüber Müller sogar eine „deutliche Spende“ in mittlerer vierstelliger Höhe an.

Angenehmheit war, alles nicht möglich“, gab Müller das Lob weiter, das ihm vom Kreisbeigeordneten Adam Schmitt, vom Bürgermeister Ulrich Mönch, Rotary-Präsident Dr. Karl-Heinz Leyser, RWE-Kommunalbetreuer Friedrich Reinhardt, Sparkassen-Vertriebsleiter Michael Bunn und Schulleiterin Renate Seipel beschiedem wurde. „Dazu gehört nicht nur Blut, sondern vor allem Herzblut!“, wusste Schmitt, dass das

SGG mit solch kontinuierlich durchgeführten Aktionen einen Blick in die Gesellschaft abgeben. Natürlich würden sich der Landkreis und die Stadt finanziell beteiligen, erklärten Schmitt und Mönch. Durchgeführt wurde die Typisierung vom Schulanfängerdienst (SSD). Zu den Schülern, die tatkräftig mithelfen, gehören Victoria und Maja-Kristin vom SSD-Leitungsteam. Die wurden von Martin Quarg aus dem Kölner DKMS-Büro in die Abläufe eingeführt und konnten ihre Mitschüler anschließend „behandeln“. Als Hilfsmittel brauchten sie außer den Stäbchen dabei nur Sanduhren, denn eine Minute reiben sollte schon sein.

Ob es weitergeht? Für Rudolf Müller stellt sich diese Frage nicht, auch wenn er sich aus der Organisation nach und nach zurückziehen will. Mit Lehrerin Daniela Prager will er seine Nachfolgerin in den kommenden Jahren einarbeiten.