



LHRM INFO

(Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
Bundesverband 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

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

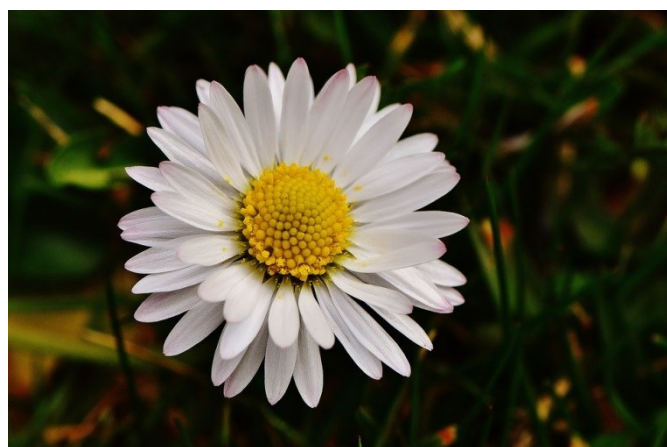
06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten

E-Mail: buero@LHRM.de

Webseite: www.LHRM.de

www.blog4blood.de / www.mds-patienten-ig.org / www.myelom.net

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!



Durch den Verlust vieler Mitglieder und Nicht-Mitglieder bitten wir Sie um Verständnis, dass unsere Infozeitung dieses Mal dünner ausfällt als sonst.

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

Monatstreffen 2016

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

Termine 2016

15. September	WELT-LYMPHOM-TAG
17. September	WELT-Stammzell-Spender TAG
22. September	WELT-CML-TAG
25. September	Heidelberg Myelom-Patienten Tag
07.-11. Oktober	Kopenhagen – ESMO
14.-18. Oktober	Leipzig – DGHO-Kongress
21.-24. Oktober	Köln - 10. int. Hodgkin-Symposium
22. Oktober	Jena – DGHO Krebs-Patienten TAG
25. Oktober	WELT-MDS-TAG
27. Oktober	Rüsselsheim – MM-Gruppen Treffen
29./30. Oktober	MDS-Patienten- & Angehörigen Tag
07. Dezember	Weihnachtsessen LHRM
Dezember	San Diego/USA – Lymphoma Coalition Jahrestagung und 58. ASH-Kongress

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 unter „Termine“ - im LHRM-Büro 06142-32240 oder E-Mail: 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 2016 bisher **26.538 €** (Stand 11.09.2016).

Folgende Institutionen und Firmen unterstützten unsere Projekte mit insgesamt **19.852 €**:

AbbVie, AMGEN, AOK-Hessen, Bayer AG, CELGENE, DKMS, JANSSEN CILAG, LILLY, MSD SHARP & DOME, NEOVI, NOVARTIS, ROCHE, SUNESIS PHARMA, TAKEDA.

Nur mit 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.

MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

Bericht von Lara, Myelom-Patientin

Zum zweiten diesjährigen Treffen konnten die Organisatoren der LHRM den Priv.-Doz. Dr. Markus Munder gewinnen. Der auf das multiple Myelom spezialisierte Onkologe ist an der Universitätsmedizin Mainz als Oberarzt tätig und leitet eine Forschungsgruppe mit dem wissenschaftlichen Schwerpunkt rund um die Thematik der Tumorummunologie.

Einleitend stellte Anita Waldmann für die zahlreichen Anwesenden den Werdegang von Dr. Munder sowie einen Überblick über seine bisherigen Publikationen in der Forschung vor.

Hervorzuheben ist seine Arbeit rund um die Aminosäure Arginin, ein wichtiger Baustein für Eiweiße /Proteine. Hierzu konnte Dr. Munder bereits vor einigen Jahren die Bedeutung eines *Arginin-Enzyms* (Protein, welches Stoffwechselvorgänge regelt) für das Immunsystem aufzeigen.

Die Vorgänge im menschlichen Körper rund um den Stoff Arginin sind seitdem Gegenstand seiner Forschung. Besonderes Augenmerk wirft Dr. Munder hierbei auf Effekte bei Leukämien und beim multiplen Myelom.

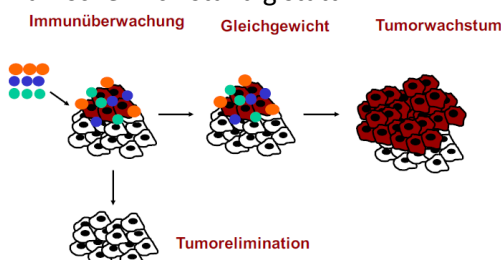
Die Folien zum Vortrag von Dr. Munder können unter folgendem Link auf der LHRM-Webseite eingesehen werden:

http://www.LHRM.de/files/filemanager/160429_-_dr._munder_vortrag_-ruesselsheim_final_website.pdf

Zu Beginn seines Vortrages erläuterte Dr. Munder den Begriff und die Bedeutung der Immuntherapie. Diese weiterentwickelte Therapieform nutzt die körpereigenen Fähigkeiten des Immunsystems um Krebs (oder auch andere Krankheiten) zu heilen. Im Gegensatz zu konventionellen Therapien, wie der Chemotherapie, ist dieser Teil der Onkologie noch relativ „jung“, hat aber bereits bahnbrechende Erfolge erzielt.

Das Immunsystem des Menschen ist in der Lage zwischen eigenen Zellen (=Selbst) und fremden Zellen (Bakterien/Viren) zu unterscheiden und dadurch den Körper vor Erkrankungen zu schützen.

Eine Tumorzelle hält sich dabei in einer Art Grauzone auf, da es ein „verändertes Selbst“ ist. Im Rahmen der immer stattfindenden Immunüberwachung des Körpers kann das Immunsystem sehr wohl in der Lage sein, entstehende Krebszellen zu erkennen und gezielt abzutöten. Dieser Prozess findet im menschlichen Körper wahrscheinlich ständig statt.



Zwischen einem wachsenden Tumor und dem Immunsystem kann es zu einer Art Gleichgewicht kommen, ähnlich einer Pattsituation. Da Krebszellen jedoch oft schnell mutieren und die aggressivsten Klone überleben, kommt der Zeitpunkt, da das Immunsystem dem Tumor nicht mehr gewachsen ist. Man spricht von Immunevasion, der Krebs entkommt dem Immunsystem.

Wann dieser Zeitpunkt kommt und welche Mechanismen genau die Balance zum Wanken bringen, ist nur teilweise bekannt und bleibt Thema der aktuellen Forschung.

Die Idee der Immuntherapie ist, an dieser Stelle einzugreifen und die ungenügende Immunantwort des Patienten zu verstärken.

Eine neue Medikamentengruppe hat seit 15 Jahren das Überleben und die Therapieoptionen bei Lymphknotenkrebs und in der Folge bei weiteren Blutkrebsarten sowie soliden Tumoren enorm verbessert. Eine solche „Revolution“ wird auch ab 2016 beim multiplen Myelom erwartet. Es handelt sich bei den neuen Medikamenten um die sogenannten monoklonalen Antikörper.

Diese ursprünglich körpereigenen Proteine nutzt das Immunsystem, um Eindringlinge zu markieren und zu zerstören. Erstaunlich ist bei diesen Molekülen die Spezifität, mit welcher sie ihr Ziel erkennen. Während Chemotherapeutika sowohl kranke wie auch gesunde Zellen attackieren, binden speziell entwickelte Antikörper nur an ihre Zielstruktur. Das kann ein Merkmal sein, welches nur der Tumor aufweist. Oder eine Struktur auf Immunzellen, welche diese anregen und wieder in der Lage sind, gegen Tumorzellen vorzugehen.

Beim Myelom wurden kürzlich zwei Antikörper (Elozumab und Daratumumab) zugelassen. Beide Antikörper sind Beispiele für die Multifunktionalität der neuen Medikamente, da sie sowohl die Tumorzelle markieren und abtöten können wie auch körpereigene Immunzellen direkt aktivieren und so die antitumorale Wirkung verstärken. Diese Eigenschaft führt zu einem guten Therapieansprechen bei bereits stark vorbehandelten Patienten. Damit erhöht sich das „Arsenal“ äußerst wirksamer Medikamente gegen das Myelom deutlich und kann besonders Patienten mit einem Rückfall neue Hoffnung geben.

Antikörper können noch anders wirken. Eine abgewandelte Funktion kann das Blockieren einer Oberflächenstruktur sein. Da die Zellen des menschlichen Immunsystems äußerst effektiv in ihrer Wirksamkeit sind, wurden „von Werk ab“ bereits Bremsen in Immunzellen eingebaut. Diese nutzen gesunde Körperzellen normalerweise um sich gegen einen Angriff ihres eigenen Immunsystems zu wehren bzw. eine ablaufende Immunantwort wird dann auch wieder abgeschaltet, um nicht durch zu lange oder zu ausgeprägte Entzündung zerstörerisch zu wirken. Diese Eigenschaften haben Bakterien zum Beispiel nicht. Aber Tumorzellen sind oftmals in der Lage, diese Bremse zu aktivieren. Dann kann es passieren, dass das Immunsystem den Krebs *eigentlich* erkennt, aber nicht reagieren kann, da es ein STOP-Signal bekommt. Blockiert man den Schalter für die Bremse auf den Immunzellen, können diese unge-

hindert den Tumor attackieren. Medikamente mit dieser Wirkweise werden als Checkpoint-Inhibitoren bezeichnet.

Zu diesen neuen Medikamenten kam die Rückfrage von Patienten nach den Nebenwirkungen. Die genannten Antikörper Elotuzumab und Daratumumab wurden in Deutschland bisher v.a. in Studien angewendet. Die Therapie erfolgte ambulant oder stationär in der Klinik. Dr. Munder beschrieb die beobachteten Nebenwirkungen als sehr überschaubar und gut behandelbar: Kein Vergleich zu den Folgen einer Chemo-Therapie.

Patienten, welche die Antikörper erhalten, haben am häufigsten Probleme bei der ersten Infusion durch allergische Reaktionen.

Die Tumorimmunologie weist noch einen weiteren vielversprechenden Zweig auf, welcher jedoch noch nicht so weit entwickelt ist wie die erwähnten Antikörper.

Die Rede ist von der sogenannten Zell-Therapie. Eine Subgruppe von Zellen des Immunsystems, die T-Zellen, ist maßgeblich an der Abtötung von Tumorzellen beteiligt. Leider sind viele Tumore in der Lage, sich vor diesen Zellen zu „verstecken“. Daher entwickelt man T-Zellen mit einem modifizierten T-Zell-Rezeptor (TZR), welcher eine Zielstruktur auf der Tumorzelle erkennt. Dieses Konzept ist auch Bestandteil einer Forschungsgruppe in Mainz, mit welcher Dr. Munders AG in enger Kooperation steht. Dazu liegen bereits vielversprechende Ergebnisse vor. Allerdings muss das Konzept noch weiter bearbeitet werden, bevor dies in Menschen angewendet werden kann. T-Zellen sind äußerst effektive Killer und die Kollateralschäden im menschlichen Körper wären nicht absehbar, wenn die Zellen unspezifisch wirken.

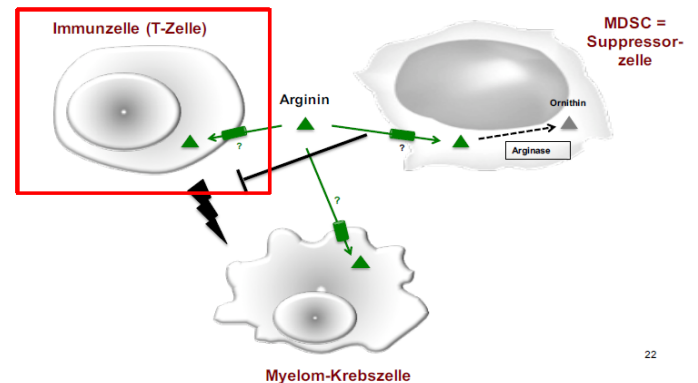
Um dies zu verhindern, werden immer bessere Rezeptoren (TZR) auf T-Zellen entwickelt. Bei diesem Teil des Vortrags erläuterte Dr. Munder eindringlich, dass die Immuntherapie keine Modeerscheinung ist. Diese Therapieform wird die Krebsbehandlung revolutionieren, bzw. hat es teilweise schon getan. Der Mainzer Oberarzt ist der festen Überzeugung, dass die neuen Therapieformen beim multiplen Myelom letztendlich zur Heilung dieser Krebserkrankung führen werden. Leider ist die Entwicklung von Medikamenten kein gleichmäßiger Prozess, der eine Zeitangabe erlaubt.

Die Arbeitsgruppe von Dr. Munder beschäftigt sich, wie bereits erwähnt, mit der Aminosäure Arginin. Dieser sehr wichtige Baustein für Proteine und somit für Zellwachstum und Funktion ist im menschlichen Körper nicht unbegrenzt vorhanden. Daher existiert ein gewisser „Kampf“ um diesen Rohstoff. Immunzellen benötigen Arginin für ihre Funktionalität. Myelomzellen können ohne Arginin nicht wachsen.

Diese Tatsache ist bereits lange bekannt. Ein recht neuer Aspekt dieses „Arginin-Kampfes“ ist das Auftreten eines Dritten im Bunde. Eine weitere

Zellgruppe (MDSC), welche Teil des regulatorischen Immunsystems ist, wird von Myelomzellen angelockt und benutzt um Arginin in der Umgebung zu verringern. Damit werden T-Zellen im direkten Umfeld inaktiv, unabhängig davon, ob sie die Tumorzellen erkennen oder nicht. Die Forschung von Dr. Munder trug viel zur Aufklärung dieses Mechanismus bei.

Kampf um die Aminosäure Arginin !



Die Eigenschaft der MDSC's, Arginin abzubauen, rührt vermutlich von der ursprünglich sinnvollen Funktion her, durch einen niedrigen Arginin-Spiegel ein überschäumendes Immunsystem in Schach zu halten.

Das Ganze klingt hier jedoch nach einem Widerspruch in sich! Warum sollte sich die Myelomzelle ihres eigenen Nährstoffes berauben? Die Argininkonzentration sinkt nie gänzlich auf null. Und letztendlich scheint der Nachteil für T-Zellen höher zu sein, als jener in Tumorzellen.

Bei anwesenden Patienten kam die Frage auf, ob eine externe Argininzufuhr trotzdem das Immunsystem aktivieren könne. Diese Frage verneinte Dr. Munder. Myelom-Patienten weisen zwar oft eine niedrige Konzentration von Arginin im Blut auf, aber eine künstliche Zufuhr durch Tabletten oder Pulver hat keinen Effekt. Weder auf den Blutspiegel, noch auf das Immunsystem. Die zugeführte Aminosäure wird durch die MDSC sehr effektiv verstoffwechselt und kann so nicht helfen.

T-Zellen und Myelomzellen sind in der Lage Arginin hochspezifisch in das Zellinnere zu transportieren. Der Import ist ein aktiv regulierter Vorgang. In aktuellen Forschungsergebnissen der AG Munder in Kooperation mit einer AG aus dem Pharmakologischen Institut der Universitätsmedizin Mainz konnte das dafür verantwortliche Transportmolekül in T-Zellen identifiziert werden. Weiterhin fanden die Forscher einen Mechanismus, wie T-Zellen trotz Arginin-Mangel aktiviert werden können.

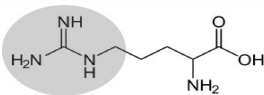
Die Suche nach dem relevanten Arginin-Transporter in Myelomzellen wird aktuell von der Master-Studentin Lara Kürzer in der AG von Dr. Munder bearbeitet. Dazu hielt diese einen kurzen Vortrag, in welchem sie auch die Arbeitsgruppe näher vorstellte.

Die aktuellen Ergebnisse zeigen, dass dies vermutlich der gleiche Arginin-Transporter wie bei T-Zellen ist. Es ist eine potentielle Zielstruktur für eine Therapie.

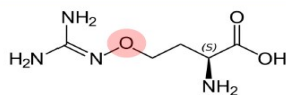
Da T-Zellen noch über einen Transporter-unabhängigen Mechanismus der Arginin-Gewinnung verfügen, könnte man durch Blockierung des Arginin-Transporters gezielt Myelomzellen „aushungern“.

Die Forscher befassen sich weiterhin mit einem Molekül, welches der Aminosäure Arginin sehr ähnlich ist. Der Stoff Canavanin zeigt große Ähnlichkeit mit Arginin. Die Zelle kann diesen Stoff nicht von Arginin unterscheiden. Sie importiert und verarbeitet diesen wie eine normale Aminosäure.

Canavanin



Arginin



Canavanin



In Proteine eingebaut, führt dieser Stoff zu einer fehlerhaften Faltung und Dysfunktion.

Da Myelomzellen von Natur aus starke Eiweißproduzenten sind, reagieren sie empfindlicher auf diesen Stoff als gesunde „langsam produzierende“ Zellen. Dieser Zustand ruft in Myelomzellen Stress hervor, der sie zum einen selber abtöten kann, zum anderen wesentlich sensibler gegen andere Medikamente macht. Damit könnte dieser Stoff eine denkbare Kombination zu bestehenden Therapien sein, um deren Wirkmechanismen zu verstärken.

Sowohl Dr. Munder wie auch Frau Waldmann von der LHRM war es zum Ende des Abends sehr wichtig die Bedeutung von Studien und eine aktive Teilnahme von Patienten anzusprechen. Die Uniklinik Mainz geht mit gutem Beispiel voran und hat auf ihrer Internetseite eine sehr gute Übersicht über ihre aktuellen Studien online gestellt. Durch diese Transparenz hat der Patient die Möglichkeit, sich über alle Details zu informieren. Natürlich stehen weiterhin die Ärzte für die Patienten zur Verfügung um sie individuell zu beraten.

Homepage des UCT Mainz/Studien/Tumorthherapie-Studien

<https://www.unimedizin-mainz.de/uct/studien/klinische-studien/tumorthherapie-studien.html>

MYELOM-GRUPPE LEIPZIG

(Berichte von Albrecht Reißmann, Leipzig)

Am 2. Juli fand die Mitgliederversammlung der Myelom-Gruppe Leipzig im Garten von Albrecht Reißmann statt. Ergänzt wurde die Veranstaltung durch einen Vortrag von Herr Thomas Schliwa über klinische Studien. Herr Schliwa ist Studienkoordinator

für Studien in der Indikation MM im Universitätsklinikum Leipzig.

Es fanden sich mehr als 20 Gruppenmitglieder bei Kaffee und Kuchen ein und alle Anwesenden empfanden es angenehm, sich einmal in einer anderen Umgebung zu unterhalten, als immer nur zu den monatlichen Gruppentreffen. Auch das Wetter zeigte sich von seiner guten Seite. Alle freuen sich schon wieder auf die Veranstaltung im nächsten Jahr.



Einige Mitglieder der Leipziger Myelom-Gruppe, hinten rechts Albrecht Reißmann. Bereits zum 12. Mal fand das jährliche Leipziger Myelom-Symposium statt. Die 100 Anwesenden waren begeistert von den interessanten Fachvorträgen, die in einer für Patienten verständlichen Sprache gehalten wurden. Die Referenten waren Prof. Dr. Hermann Einsele vom Uniklinikum Würzburg; Prof. Dr. Igor-Wolfgang Blau aus der Charité Berlin sowie Frau Dr. Luisa Mantovani Löffler vom Klinikum St. Georg in Leipzig. Es waren sich alle einig, dass die Referenten super waren. Von der Möglichkeit Fragen zu stellen wurde reichlich Gebrauch gemacht. Auch für das leibliche Wohl wurde gesorgt und ein umfangreiches Angebot von Informationsmaterial wurde bereitgestellt. Mein besonderer Dank gilt den Referenten und den fleißigen Helfern aus unserer Selbsthilfegruppe, ohne die eine solche Veranstaltung nicht möglich wäre.



ALLO-TRANSPLANTATION PATIENTEN-TAG IN MAINZ

Gemeinsam mit der III. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz veranstaltete die LHRM am 16. April einen Info-Tag für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation. Bei einer allogenen Stammzelltransplantation (SZT) erhält der Patient nach einer

intensiven Chemotherapie gesunde Blutstammzellen eines gesunden Spenders.

**II. Medizinische Klinik und Poliklinik,
Universitätsmedizin Mainz & Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.**

**allo-Transplantation –
und dann?
Patienten-Tag 2016**

Liebe Patienten und Angehörige,

die allogene Stammzelltransplantation ist eine Therapie, die Ihr Leben sowohl als Patient als auch für Familie und Freunde in vielen Bereichen verändert. Diese Veränderungen betreffen nicht nur die medizinischen und körperlichen Aspekte, sondern ebenfalls die berufliche Perspektive, die sozialen Beziehungen, das Selbstverständnis, das Aussehen, die Psyche und vieles mehr.

Wir möchten daher den diesjährigen Patiententag vielen praktischen Fragen widmen, die nach der allogenen Stammzelltransplantation auftreten können. In Vorträgen und Workshops bieten wir Patienten und Angehörigen Informationen und Anregungen zu verschiedenen Themen nach der Transplantation, Ihre Fragen und die Diskussionen mit Fachexperten, anderen Patienten bzw. Angehörigen eröffnen die Chance, neue Aspekte und Hilfestellungen für die eigenen Herausforderungen zu finden.

In Zusammenarbeit mit der Leukämiehilfe Rhein-Main möchten wir Sie ganz herzlich zu unserem Patiententag einladen.

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. Anita Waldmann
Matthias Theobald Eva-Maria Wagner
III. Med. Klinik III. Med. Klinik LHRM e.V.

Programm

09.30 Uhr Begrüßung
A. Waldmann
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

10.15 Uhr Vortrag
Transplantation überstanden - und dann? (Spätfolgen)
PD Dr. G. Bug
Universitätsklinikum Frankfurt

10.45 Uhr Pause

11.00 Uhr Workshop 1: GvHD
WS 1a: Mundschleimhaut
WS 1b: Augen
WS 1c: Gynäkologie (nur Frauen)

11.45 Uhr Workshop 2
WS 2a: Sozialmedizinische Aspekte
WS 2b: Hautpflege
WS 2c: Naturheilkunde und Homöopathie

12.30 Uhr Pause
Mittagessen

13.30 Uhr Vortrag
Lebensqualität und Fatigue
Dr. A. Werner
Universitätsmedizin Mainz

14.00 Uhr Workshop 3: Fit für den Alltag
WS 3a: Sport und Krankengymnastik
WS 3b: Gedächtnis und Ergotherapie
WS 3c: Psychologie und Coping

14.45 Uhr Pause

15.00 Uhr Vortrag
Genuss oder Frust? - Ernährung
Dr. E. Wagner
Universitätsmedizin Mainz

Durch die SZT verändert sich aber auch das Leben des Patienten sowie seiner Familie. Diese Veränderungen betreffen medizinische und körperliche Aspekte, sowie die berufliche Perspektive, soziale Beziehungen, die Psyche und vieles mehr.

Beim Patiententag informierten Frau Dr. Wagner als Leiterin der Transplantationseinheit, und die anderen Referenten und Referentinnen über viele Fragen, die im Zusammenhang mit und nach der allogenen (fremd) SZT auftreten können. Die Plenar-Vorträge thematisierten potentielle Spätfolgen, Ernährung und den Erhalt bzw. die Steigerung der Lebensqualität. In den angebotenen Workshops konnten sich die Teilnehmer mit Fragen zur Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD) sowie sozial-medizinischen und psychologischen Aspekten auseinandersetzen. Auch Themen zur Leistungssteigerung geistiger und körperlicher Fitness wurden angeboten.



Die über 100 Teilnehmenden waren der Meinung, dass solch ein Tag unbedingt wiederholt werden sollte.

MITGLIEDER- JAHRESHAUPTVERSAMMLUNG

Bei der diesjährigen Jahreshauptversammlung der LHRM in der Rüsselsheimer Stadthalle konnte die langjährige Vorsitzende Anita Waldmann wieder zahlreiche Mitglieder und Freunde begrüßen. Da die

LHRM überregional tätig ist waren Teilnehmer auch aus Fulda und Marburg, ja sogar aus Leipzig angereist.

Der Verein zählt stabil über 300 Mitglieder: Betroffene und Angehörige, aber auch sonstige Interessierte. Anita Waldmann betonte ausdrücklich, dass die Beratung und Hilfeleistung durch die LHRM in keiner Weise von einer förmlichen Mitgliedschaft abhängig sei. Jeder Hilfesuchende sei willkommen.

Für Anita Waldmann persönlich schwer zu verkraften sei jedoch der Verlust von den Vorstandsmitgliedern Hans-Erich Kiefner, Sabine Fleißner, Claus Kosanke und zuletzt Christa Kolbe-Geipert, die über Jahre zuverlässig die Myelom-Gruppe der LHRM geleitet hat. Allen Verstorbenen wurde in Stille gedacht.

Da keine Wahlen anstanden, konnten sodann die üblichen Regularien rasch abgehandelt werden. Einstimmig wurde der Antrag angenommen, eine Gruppe der LHRM in Mainz zu gründen. Regelmäßige Treffen dort würden das Beratungsangebot im Rahmen der Selbsthilfe erheblich verbessern.

Es folgten die Berichte der Untergruppen, die sich in den 25 Jahren seit der Gründung der LHRM für verschiedenste hämatologische Erkrankungen gebildet haben, u. a. Multiples Myelom, Myelodysplastisches Syndrom, Morbus Waldenström.

Im anschließenden Bericht des Vorstands wurde die gute nationale und internationale Vernetzung der LHRM hervorgehoben. Diese beschränke sich jedoch nicht nur auf das Engagement in reinen Patientenorganisationen. Die LHRM sei vielmehr auch anerkannter Partner in Kooperationen mit renommierten Kliniken. Neben dem GPR Rüsselsheim auch in Frankfurt im Goethe-Universitätsklinikum sowie in Mainz im Johannes Gutenberg-Universitätsklinikum. Wegen ihrer fachlichen Kompetenz sei die LHRM häufig Teilnehmer oder gar CO-Organisator von Informationsveranstaltungen und Patiententagen.

Als Beispiele verwies A. Waldmann auf den bevorstehenden hämatologischen Pflegekongress der Uni-Klinik Mainz oder den Patiententag der Universitätsklinik Freiburg, der alle zwei Jahre stattfindet.

Der schriftliche Tätigkeitsbericht für 2015 wurde allen Anwesenden ausgehändigt, kann aber von allen Interessierten auch auf der Web-Seite www.LHRM.de eingesehen werden.

Mit gewissem Stolz wurde von einer Anfrage der Berliner Charité berichtet, ob man die Web-Seite der LHRM verlinken dürfe.

Dem Kassenbericht von Thomas Waldmann war zu entnehmen, dass der Verein zwar auf solider finanzieller Grundlage steht, dass man es aber doch wegen der ständig schwankenden Spendeneinnahmen gern sehen würde, wenn sich wieder einmal Strafrichter und/oder Staatsanwälte an den Verein als Empfänger von verhängten Bußgeldern erinnern würden.

Nach dem Bericht der Kassenprüfer und dem Dank für die vorbildliche Kassenprüfung folgte die einstimmige Entlastung des Vorstands.

Besonders gedankt wurde natürlich Anita Waldmann sowie Frau Angelika Stippler und Frau Monika Pauli von der Geschäftsstelle, ohne deren Einsatz die LHRM in dieser Form nicht denkbar sei.

Die Jahreshauptversammlung endete mit einem kurzen Ausblick auf die nächsten Monate und der Ankündigung, dass im Rahmen der Weihnachtsfeier am 07.12.2016 auch an das 25-jährige Bestehen als einer der ersten Patienten-Selbsthilfeorganisationen für erwachsene Patienten mit hämatologischen (Blutsystem) Erkrankungen in Deutschland erinnert werden soll.

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

www.LHRM.de

www.myelom.net

www.blog4blood.de

www.mds-patienten-ig.org

MORBUS WALDENSTRÖM SYMPOSIUM

Alle zwei Jahre findet unser Morbus Waldenström Symposium statt, so auch in diesem Jahr am 10./11. September in Darmstadt. Über 60 Waldenström-Patienten und deren Angehörige aus ganz Deutschland und der Schweiz nahmen teil.



Ein Teil der „Waldenströmer“ am Ende der Veranstaltung

Als Referenten konnten wir in diesem Jahr Prof. Dr. Kai Uwe Chow vom Ambulanten Krebszentrum Schaubstraße in Frankfurt sowie Prof. Dr. Georg Hess vom Uniklinikum Mainz gewinnen.



Prof. Kai Uwe Chow hatte sowohl die Aufmerksamkeit der fast 30% neuen Teilnehmer als auch die der „alten Hasen“



Von den Patienten wurden vorab Fragen eingeschickt, die sie beantwortet haben wollten. Beide Referenten wurden für ihre sehr verständlichen Ausführungen gelobt. Außerdem hatten sich einige der Anwesenden bereit erklärt, sich zukünftig mehr einzubringen.

Die reduzierten Vortragsfolien und Fragen können auf der LHRM-Webseite eingesehen werden.



Prof. Georg Heß beantwortete auch zusätzliche Fragen anhand von eindrucksvollen Zeichnungen

Sehr vermisst wurde Hans-Erich Kiefner, dem bisherigen Leiter der MoWa-IG.

Aufmerksam gemacht wurde auch auf die Aktion der Internationalen Lymphoma Coalition „Know your subtype“ und dem WELT-LYMPHOM TAG am 15. September.



Know your subtype = Kenne Deine Unterform

Das Morbus Waldenström ist **nur EINE** von **ca. 60** unterschiedlichen Lymphom (NHL) Unterformen.

Mehr Informationen unter:

<https://www.youtube.com/watch?v=GgCV7OnKeoE>

<https://www.youtube.com/watch?v=iSX95oE2awk>

15. SEPTEMBER WELT-LYMPHOM TAG



LYMPHOMA IS NOT ONE DISEASE!
LYMPHOMA COALITION EUROPE
know your subtype
<https://www.youtube.com/watch?v=GgCV7OnKeoE>



<https://www.youtube.com/watch?v=iSX95oE2awk>

Am Montag, den 12. September 2016 erreichte uns folgende E-Mail einer Teilnehmerin des MoWa-Symposiums:

Sehr geehrte, liebe Frau Waldmann, wieder heil und sicher zu Hause angekommen, möchte ich mich, auch im Namen meines langjährigen guten Freundes, H.F., der mich so treu begleitet und gut gefahren hat, ganz, ganz herzlich bedanken, für die tolle MoWa-Tagung und die viele Mühe und Arbeit, die Sie investiert haben, um das alles so exzellent hinzubekommen!

Schon allein die Tatsache, dass ich mit so viel ebenfalls betroffenen Menschen zusammenkommen konnte, etwas von ihren Problemen und Erfahrungen mit der Erkrankung hören konnte, war ausgesprochen hilfreich für mich.

Dann die exzellenten Beiträge der Professoren Chow und Heß, die mit ihrem enormen Wissen alle Fragen so hervorragend beantworteten und referierten!

Die Überraschung für uns, dass wir zu den Mahlzeiten eingeladen waren!

Also absolut spitzenmäßig, Ihre Arbeit! Es war alles so rund. Auch tausend Dank an Ihren Mann, der Sie in aller Ruhe, fast im Hintergrund, so großartig unterstützt hat! Es hat uns alles wirklich ausgesprochen gut gefallen!

Wie schön auch, dass ich Frau H. dort treffen konnte.

Leider hatten wir kaum Gelegenheit gefunden uns auszutauschen, aber das haben wir ja auch schon vorher ausreichend per E-Mail tun können.

Sie war für mich die erste "Leidensgefährtin", mit der ich, dank Ihrer Vermittlung, über MoWa sprechen konnte. Auch für die Herstellung dieses Kontaktes sage ich herzlichen Dank!

Leider wird sie demnächst behandelt werden müssen.

Sie hat verständlicherweise etwas Angst davor. Hoffentlich wird alles für lange Zeit gut und besser für sie!

Also tausend Dank nochmals für diese tolle Veranstaltung, an der, dank Ihrer hervorragenden Vorbereitung und Organisation, einfach alles stimmte. Vielleicht dann auf ein anderes Mal.

Bleiben Sie und Ihr Mann so munter, gesund und schaffensfroh.

Ganz herzliche Grüße von Ihrer begeisterten H. D.



Das Jahr 2016 hat viele Lücken in unseren Reihen gerissen, so mussten wir uns von sehr vielen „unserer“ lieb gewonnenen Mitglieder verabschieden.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Dagmar Vollbrecht	Dezember 2015
Hans-Erich Kiefner*	Dezember 2015
Werner Friedrich	Januar 2016
Bernd Frick	Februar 2016
Heinz Düpow	Februar 2016
Renate Haken	März 2016
Jürgen Weinand	März 2016
Sabine Fleißner*	März 2016
Claus Kosanke*	März 2016
Reiner Sieper	März 2016
Dieter Kummer	April 2016
Dorothee Radszat	Mai 2016
Christa Kolbe-Geipert*	Juli 2016
Peter Sauer	September 2016

und Nicht-Mitglieder

Xaver Bruns	Januar 2016
Adelheid Schneider	Januar 2016
Rolf Klinkenberg	Februar 2016
Thorsten Wendt-Mikeit	Mai 2016
Claudia Temmen	Juni 2016
Hans Thieme	Juni 2016

* LHRM-Vorstandsmitglieder

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



Hans-Erich Kiefner

Nach unserem Weihnachtsurlaub erreichte uns die Nachricht, dass Hans-Erich leider den Kampf gegen die Krankheit verloren hat. Wir haben mit ihm nicht nur ein jahrelanges Mitglied und guten Freund verloren. Er war Sprecher unserer MoWa-Interessen-Gemeinschaft und hat

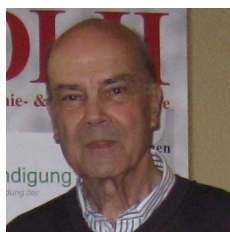
sich im Vorstand der LHRM eingebracht. Hans-Erich hat stets anderen MoWa-Patienten und deren Angehörigen viel Kraft und Zuversicht gegeben. Wir vermissen ihn sehr in unserer Gemeinschaft.



Sabine Fleißner

Mit Sabine haben wir eine unserer aktivsten Mitstreiterinnen verloren. Es ist für uns noch immer unwirklich, dass Sabine nicht mehr unter uns ist, war sie doch für uns eine echte, immer hilfsbereite Freundin, mit der wir gemeinsam viele schöne Stunden verbringen durften.

Sabine hat sich mit viel Engagement dem Blog www.blog4blood.de der LHRM gewidmet. Sie hinterlässt eine Lücke, die wir mit unseren Erinnerungen füllen, aber niemals schließen werden können. Sie wird uns in vielerlei Hinsicht fehlen.



Claus Kosanke

Auch mit Claus haben wir einen guten Freund und Mitkämpfer verloren. Er war seit vielen Jahren Mitglied in unserem Verein und hat sich im Vorstand der LHRM engagiert. Auch ihn werden wir in unserer Gemeinschaft sehr vermissen.



Christa Kolbe-Geipert

Christa, unsere Myelom-Gruppen-Leiterin und sehr aktives Vorstandsmitglied, hat es leider nicht geschafft. Sie wurde 2005 im Alter von 57 Jahren mit der

Diagnose Multiples Myelom konfrontiert. In dieser Zeit hatte sie die unterschiedlichsten, verfügbaren Therapien und Behandlungsmethoden durchgemacht. Letztendlich hatte sie nach 11 Jahren keine Kraft mehr gegen die Krankheit anzu-kämpfen.

Christa war eine Kämpferin und Vorbild für viele andere MM-Patienten und konnte anderen immer wieder sehr einfühlsam Mut und Kraft zum Durchhalten geben. Christa hat die Bedürfnisse der deutschen Myelom-Patienten in Vertretung für unseren Verein auch auf europäischer Ebene als Sekretärin bei der MPE (Myeloma Patients Europe) und international bei GMAN (Global Myeloma Action Network) vertreten. Sie hinterlässt eine große, menschliche Lücke.

Für uns war Christa nicht nur ein Mitglied, eine Patientin, eine Patientenvertreterin und ein Vorstandsmitglied, sondern vor allen Dingen eine sehr gute, immer hilfsbereite Freundin, mit der wir gerne gemeinsame Stunden verbracht haben. Sie wird uns in ganz vielen Bereichen unwahrscheinlich fehlen.

Wir sind mit unseren Gedanken auch bei Ihrem Mann und Ihrer Schwester, die für die kommende Zeit und bei der Bewältigung der Trauer viel Kraft brauchen.

Christas letzter (handgeschriebener) Wunsch war folgender:

An Stelle einer Trauerfeier hätte ich gern, dass alle, denen ich etwas bedeutet habe, sich in Ruhe in die Musik „Gustav Mahlers“ - Symphonie Nr. 1 „Der Titan“, Sätze 1 u. 3. versenken und mich damit bei meiner Reise in die höheren Sphären des Weltalls begleiten.

Als Gedenkmusik kommt auch „Miles Davis - Aufzug zum Schafott“ in Frage.

Die Musikstücke finden Sie unter folgenden Links:

Satz No.1 <https://www.youtube.com/watch?v=5RuNwF8fPc>

Satz No.3 <https://www.youtube.com/watch?v=9v1dffCkd5I>

Aufzug zum Schafott / Miles Davis

https://www.youtube.com/watch?v=XQ4l4oRkh_8



GMAN – GLOBAL Myelom Avocacy Network Treffen im Juni 2016 in Kopenhagen – Christa hat uns noch bei diesen Treffen vertreten.