

I N F O

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

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

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 29.10.2008. Steuernr. 21 250 75178– P01–II/201

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

Das Jahr ist für uns mal wieder viel zu schnell vorbeigegangen. Kaum dass wir uns versahen, ist es schon wieder zu Ende. 2012 mussten wir uns wieder von vielen, langjährigen Wegbegleitern verabschieden, denn leider sind immer noch nicht alle hämatologischen Erkrankungen heilbar oder verlaufen chronisch.

2012 war aber auch in positiver Hinsicht ereignisreich. Wir konnten wieder viele Patienten und Angehörige mit Informationen versorgen, ob per Telefon, per Email, mit unseren Broschüren, bei unseren monatlichen Treffen oder den vielen Info-Veranstaltungen. Oft konnten so bessere Entscheidungen hinsichtlich der verschiedenen angebotenen Behandlungsmöglichkeiten getroffen werden.

Anita Waldmann hat wieder an diversen Fortbildungsveranstaltungen teilgenommen und dort die Patientenbedürfnisse vertreten. Gerade ist sie vom Amerikanischen Hämatologen Kongress (ASH) aus Atlanta zurückgekommen. Erfreulich war auch diesmal, dass „unsere“ Hämatologen hoch anerkannte Vorträge und Poster präsentierten. Sie konnte mit verschiedenen, führenden Hämatologen über Probleme bei den Behandlungsmöglichkeiten in Deutschland sprechen. Leider gibt es nicht nur im „Ostblock“ Barrieren zu überwinden, auch bei uns werden immer noch notwendige Therapien bei Akut-Patienten nicht ohne „randomisierte (blind vergleichbare) Studien“ zugelassen. Für Patienten mit akuter Leukämie beispielsweise eine unzumutbare Entscheidung. Mit der Hoffnung von Krebspatienten, die bestmögliche, lebenserhaltende Therapie zu erhalten, wird hier „gepokert“. Für uns ethisch absolut nicht vertretbar.

Hoffnung ist auch der Name einer beim ASH Neugegründeten Organisation. **H.O.P.E.** = **H**ämatologische **O**rganisation von **P**atienten in **E**uropa. **LHRM** ist neben vier andern Organisationen, Gründungsmitglied und wurde auch bei der **Internationalen Lymphoma Coalition** nach 10 Jahren Mitarbeit als Voll-Mitglied aufgenommen. Außerdem vertritt sie Deutschland neben Jan Geissler bei der EHA (Europäische Hämatologie Gesellschaft), die ihren Kongress im Juni 2013 in Stockholm (Schweden) mit diversen Patienten-relevanten Beiträgen bereichern wird.

In der Hoffnung, dass unsere Leser ein friedliches, entspanntes Weihnachtsfest genießen können, wünschen wir allen, einen guten Übergang in ein möglichst gesundes, zufriedenes und erfolgreiches 2013.

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



Am 3. Dezember fand unser Weihnachtstreffen nicht wie gewohnt im La Forchetta, sondern aus Platzgründen im „Roten Hahn“ statt. Die Tische waren festlich geschmückt und boten den 26 Teilnehmern eine sehr angenehme Atmosphäre. Hans-Erich Kiefner verwöhnte uns mit selbstgebackenem Stollen und Anita Waldmann wurde von einigen Mitgliedern mit Geschenken bedacht.



Ganz herzlichen Dank für die wunderschönen Geschenke, die zwar nicht sein müssen, über die ich mich aber trotzdem sehr, sehr, sehr gefreut habe.

Ihre/Eure Anita Waldmann

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

(fällt im Januar aus)

TERMINE 2013

31. Jan. 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen
16. März 2013	Rüsselsheim	9. SHG AG Gesundheitstag
25. April 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen
27. April 2013	Frankfurt/Main	Patienten- & Familien Infotag
25. Juli 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen
31. Aug.-01. Sept 13	Darmstadt	Mantelzell-Lymphom Tagung
31. Oktober 2013	Rüsselsheim	PMM-Treffen

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: buero@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.).

BAD HOMBURG**10 Jahre LHRM-Gruppe Bad Homburg Hochtaunuskreis**

(Bericht von Astrid Schatta)

Bei unserer jährlich im November stattfindenden Veranstaltung hatten wir diesmal nicht nur unser 12. Patienten-Symposium, sondern feierten auch 10 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) Gruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis.

Mein Mann, Jürgen Schatta, hatte im Jahr 2002 die Gruppe gegründet, die er bis zu seinem Tod 2005 (er verstarb an MDS und Bauchspeicheldrüsenkrebs) geleitet hat. Ich habe die Gruppe nach seinem Tod übernommen.

Anlässlich des 10-jährigen Bestehens der Gruppe sprachen Herr Landrat Ulrich Krebs als Schirmherr, sowie Holger Bassarek (Vorstandsmitglied der DLH und Mitglied der LHRM) und Anita Waldmann (1. Vorsitzende der LHRM), ihre Dankes- und Grußworte aus.



Astrid Schatta und Landrat Ulrich Krebs

Natürlich haben wir auch wieder einen Vortrag angeboten, den Herr Prof. Dr. Mathias Rummel (Leiter der hämatologischen Klinik in Gießen) zum Thema „Wie kann der Lebensstil die Krankheit beeinflussen“ hielt. Es war ein sehr informativer Vortrag mit der Erkenntnis, dass es eine Zufallskomponente ist an Krebs zu erkranken. Herr Prof. Dr. Rummel gab viele Hinweise und Ratschläge, wie man sich besser ernähren kann, dass aber auch der Sport nicht zu kurz kommen sollte. Dazu gehören neben dem täglichen Spaziergehen, leichtes Walking oder auch Radfahren auf dem Home-Trainer (leichtes Ausdauertraining stärkt das Immunsystem).



Prof. Dr. med. Mathias Rummel

Nach den Festreden und dem Vortrag gab es ein gemütliches Beisammensein mit vielen interessanten Gesprächen, nicht zuletzt auch mit unseren Freunden aus Aschaffenburg und anderen von weit her Angereisten (zum Beispiel aus Darmstadt und dem Saarland).

RÜSSELSHEIM**Grillfest und Mitglieder-Jahreshauptversammlung**

Die LHRM lud am 26. August zur Jahreshauptversammlung sowie dem anschließenden traditionellen Grillfest in die Grillhütte am Niederwaldsee in Groß-Gerau ein. Da keine Wahlen anstanden, wurde die JHV in den Rahmen des Grillfestes eingespannt.

Anita Waldmann konnte erfreut die Vergabe der Mitgliednummer 505 bekannt geben, wodurch die LHRM nun, trotz Todesfällen, 283 aktive Mitglieder aufweist.

Den größten Teil der Versammlung machten die Berichte der einzelnen Gruppen aus. Nach dem Bericht des Schatzmeisters und der Entlastung des Vorstandes schloss Anita Waldmann die Versammlung und man ging zum gemütlichen Teil - dem Grillfest - über.



Grillmeister Günter Stippler in Aktion

3. Morbus Waldenström (MoWa)-Tagung

(Bericht von Hans-Erich Kiefner)

Am 01./02. September veranstaltete die LHRM in Darmstadt die 3. MoWa-Tagung. Aus dem gesamten Bundesgebiet und auch aus Frankreich nahmen 68 Personen an dieser Tagung teil. Als Referenten standen am Samstagmittag Frau Dr. med. Karin Kolbe, Oberärztin der Universitätsmedizin Mainz und Herr Prof. Dr. med. Mathias Rummel, Leiter der Hämatologie des Universitätsklinikum Gießen zur Verfügung.

Frau Dr. Kolbe gab einen Überblick über das Krankheitsbild und berichtete über die Möglichkeit einer autologen Stammzell-Transplantation beim MoWa.

Sie teilte den Teilnehmern mit, dass im Zeitraum von 1993-2007 insgesamt 6 Patienten mit Morbus Waldenström in der Universitätsmedizin Mainz transplantiert wurden.



Herr Prof. Dr. Rummel arbeitete, in Form eines Dialogs, einen 30 Fragen umfassenden Katalog ab, wobei die vielen weiteren Zusatzfragen nicht mitgezählt sind. Im Rückblick wurden dabei die folgenden fünf Themenkreise intensiver erörtert:

- Charakteristika des MoWa sowie Verhalten der Blutwerte und der Immunglobuline zueinander bei fortschreitender Erkrankung
- Knochenmarkpunktion- und Infiltration
- Chemotherapien
- Rituximab und die sogenannte „Erhaltungstherapie“
- Ernährung und Lebensführung als Einflussgrößen auf die Erkrankung



Neben Kaffeepausen, Mittagessen und intensivem Informationsaustausch beim abendlichen Buffet



wurde am Sonntagvormittag eine Übungsfolge des QiGong von Frau Brigitte Metscher, Übungsleiterin aus Darmstadt, angeboten, die eine außerordentlich gute Resonanz erhielt. Sie stellte allen eine Zusammenfassung der Übungsfolge zur Verfügung.



Außerdem hielt Frau Sabine Sander, Psychoonkologische Beraterin aus Rüsselsheim, einen Vortrag zum Thema „Was kann ich für mich selber tun?“ Sie gab dabei den Anwesenden Tipps, wie man mit der Erkrankung umgehen kann.



Die Veranstaltung wurde mit großem Applaus für die Referenten und Frau Waldmann beendet. Die Gründung einer „Interessengemeinschaft Morbus Waldenström“ ist derzeit im Gange.

Der ausführliche Bericht von Herr Kiefner kann kostenlos im Büro der LHRM angefordert werden.

Löwenstarke Spendenübergabe

(Bericht von Dr. U. Repkewitz)

Während des vergangenen Lions-Jahres wurden verschiedene Aktionen durchgeführt, deren Spendeneinnahmen nun einem karitativen Zweck zugeführt werden. Nach der Kontaktaufnahme mit Anita Waldmann und ihrem beeindruckenden Vortrag im letzten Jahr stand für den hiesigen Lions Club fest, dass die Arbeit der von ihr gegründeten und geleiteten Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. (LHRM) mit einer Spende unterstützt werden soll.

Gemeinsam wurde beschlossen, dass die Spende das Budget der LHRM für die psychoonkologische Betreuung von Patienten und Angehörigen aufbessern soll. Diese Sitzungen werden in der Regel nicht von den Krankenkassen bezahlt, umso wichtiger ist die Unterstützung im Einzelfall durch die LHRM.

Ziel dieser psychoonkologischen Unterstützung ist es, Leukämie- und Lymphom-Patienten und deren Familienangehörigen den Umgang mit dieser einschneidenden Diagnose zu erleichtern. Hierzu gehört die Unterstützung in der Kommunikation zwischen den Patienten, Ärzten und Angehörigen. Durch die psychologische Beratung können Ängste und Sorgen reduziert, Schuldgefühle abgebaut und Traumata bekämpft werden. Auch über die Anschlussheilbehandlungen und geeignete Reha-Maßnahmen wird informiert, um die Lebensqualität zu stabilisieren. Selbst eine psychologische Begleitung der Sterbenden in den nahenden Tod reduziert die Angst vor dem Lebensende.

Um diese Betreuung bei solchen Patienten und Angehörigen, die die Kosten nicht selbst tragen können, zu ermöglichen, überreichte der Präsident des Lions Clubs Bischofsheim (Main Spitze), Joachim Lentjes, dem Schatzmeister der LHRM, Thomas Waldmann, einen Scheck in Höhe von 500,- €. „Damit kann die Betreuung in den umliegenden Kliniken in Rüsselsheim, Mainz, Wiesbaden und

Frankfurt fortgeführt werden“, freute sich Thomas Waldmann über die Zuwendung.

„Wir sind froh mit dieser Spende in unserem unmittelbaren Umfeld die Erfahrung mit existentiell Leid etwas lindern zu können“, erläutert Joachim Lentjes die Intention der Hilfe durch die Spende, die im letzten Jahr durch die Einnahmen bei der Auktion und dem mobilen Lions-Verkaufsstand auf dem Bischofsheimer Weihnachts-Markt zusammen getragen werden konnte.



Bei der Scheckübergabe (v.l.): Dr. U. Repkewitz, Sekretär des Lionsclub Bischofsheim; T. Anschütz, Vorsitzender des Fördervereins Lionsclub Bischofsheim; Thomas Waldmann, Schatzmeister der LHRM und Joachim Lentjes, Präsident des Lionsclubs Bischofsheim

1. Patientenforum in Gießen

Am 03. November 2012 fand im Uniklinikum Gießen das 1. Patientenforum für Betroffene, Angehörige und Interessierte statt. Zwischen 9:30 und 15:30 Uhr standen ausgewiesene Experten aus dem Uniklinikum sowie Referenten aus Marburg den Ratsuchenden Rede und Antwort zu all den Fragen. Die Oberbürgermeisterin Frau Dietlind Grabe-Bolz hatte die Schirmherrschaft und Herr Prof. Dr. Mathias Rummel die wissenschaftliche Leitung übernommen.

Nach Begrüßung und Einführung in das Tagungsprogramm gab es im Hörsaal der Chirurgie zunächst einen Vortrag zur aktuellen Infektionsproblematik. Danach folgten neun parallel laufende Workshops bei denen die Referenten auf einzelne hämatologische Krankheitsbilder sowie die häufigsten Arten der Soliden Tumoren (Brust-, Lungen-, Prostata- und Darmkrebs) eingingen.



Nach der Mittagspause wurde über die so genannten „alternativen“ bzw. komplementären Behandlungsmöglichkeiten aufgeklärt. Es gab zur Veranstaltung nur positive Rückmeldungen und der Wunsch zur Wiederholung wurde mehrfach ausgesprochen. Wir möchten uns auf diesem Weg auch bei allen Referenten, Helfern und besonders den Unterstützern, Monika Bonath, Christa Kolbe-Geipert für die Standbetreuung, sowie Angelika Stippler für das Catering, recht herzlich bedanken.



LHRM-PMM-GRUPPE

(Bericht von W. Matthiolius, Mitglied der LHRM)

Mit der bei mir üblichen Neugierde fuhr ich am 25. Oktober zum PMM-Patienten-Treffen nach Rüsselsheim. Diesmal war die Neugierde besonders groß, denn Anita Waldmann hatte in der Einladung einen Vortrag von **Frau Dr. Ivana von Metzler** zum Thema „Aktuelle Behandlungsmöglichkeiten beim Multiplen Myelom“ angekündigt. Frau Dr. von Metzler befasst sich an der Uniklinik in Frankfurt/Main seit ca. zwei Jahren speziell mit dem Multiplen Myelom. Sie steht dort zu Patientengesprächen zur Verfügung. Außerdem ist sie dort mit der Einrichtung eines Kompetenz-Zentrums für diese Krankheit beschäftigt. Unter der Tel.-Nr.: 069-6301 5677 kann bei Frau Dr. von Metzler gerne ein Termin für die PMM-Sprechstunde in der Uniklinik Frankfurt vereinbart werden.

Da meine Therapieerfahrungen schon recht alt sind – Diagnose 2001, Therapie ab 2003 – war ich gespannt zu erfahren was sich in der abgelaufenen Zeit verändert hat.



Frau Dr. von Metzler berichtete mit Hilfe einer Power-Point-Präsentation über die eingesetzten Verfahren die in Abhängigkeit vom Alter und der Fitness des Patienten vorgeschlagen und angewendet werden. Die Erklärungen waren auch für uns Laien sehr leicht verständlich, was an den interessierten Gesichtern der 36 Besucher abgelesen werden konnte. Im Anschluss an den Vortrag beantwortete Frau Dr. von Metzler allgemein interessierende Fragen der Zuhörer und stand dann für persönliche Fragen der Patienten zur Verfügung.

An den Therapiewegen hat sich nicht viel geändert, aber es werden heute teilweise andere Medikamente eingesetzt, die für den Patienten besser verträglich sind. Für mich als „Altpatient“ war besonders interessant zu erfahren, dass bei immer mehr jüngeren Menschen PMM diagnostiziert wird. Vermutlich sind die Ärzte,



speziell die Orthopäden, inzwischen deutlich problembewusster geworden. Es war durch die sehr kompetente Dozentin ein gelungener Abend. Der Dank gilt aber auch den beiden Moderatorinnen Christa Kolbe-Geipert und Anita Waldmann.

MPe - Myeloma Patients Europe - Conference Report und Bericht Ausgabe 1 (Sommer 2012)

In den vergangenen Jahren sind einige neue Medikamente als potentielle Therapeutika für das Multiple Myelom auf den Markt gekommen, einschließlich Carfilzomib, Pomalidomid und Bendamustin. Ihre Anwendung in den unterschiedlichsten Kombinationen sowie die neuesten Studienergebnisse, die kürzlich auf den EHA- und ASCO-Kongressen vorgestellt wurden, sind im Conference Report der MPe enthalten.

Dieser Bericht kann kostenlos in der Geschäftsstelle der LHRM angefordert werden.

9. SHG AG GESUNDHEITSTAG

9. Auflage des SHG AG - Gesundheitstages

Der 9. SHG-AG (Selbsthilfegruppen-Arbeitsgemeinschaft) Gesundheitstag findet am 16. März 2013 zum ersten Mal in den Räumen des Rathauses Rüsselsheim statt. Schirmherr der Veranstaltung wird Herr Oberbürgermeister Patrick Burghardt sein.

Die der SHG AG angeschlossenen Selbsthilfegruppen werden sich wieder der Öffentlichkeit präsentieren. Außer den Informationsständen der Gruppen wird es ein großes Angebot an Tests und Ausstellungsständen von Anbietern aus dem Gesundheitsbereich geben. Es konnten ebenso wieder Experten als Referenten aus Rüsselsheim und Umgebung gewonnen werden, die über aktuelle Themen des Gesundheitswesens informieren. Das Logistik-Team der Freiwilligen Feuerwehr Rüsselsheim sorgt wie immer für die Verpflegung und die Kinderbetreuung hat auch schon zugesagt.

MDS NET DEUTSCHLAND E. V.

MDS-NET Deutschland e.V. entwickelt sich (Bericht von Bergit Kuhle)

Im August 2012 beim Sommerfest der LHRM zu Besuch, gab die erste Vorsitzende von MDS-NET und MDS-Gruppensprecherin bei LHRM Bergit Kuhle einen kurzen Überblick über den Entwicklungsstand des erst im Mai 2012 gegründeten Vereins. Mit Spannung wurde zu dieser Zeit noch die Eintragung beim Amtsgericht Düsseldorf als e.V. erwartet, die im September dann auch endlich erfolgte. Inzwischen ist der Verein als gemeinnützig anerkannt und hat gerade seinen ersten MDS-Patiententag am 24.11. in Düsseldorf veranstaltet.

„Sorgen Sie gut für sich mit uns an Ihrer Seite“, unter diesem Motto trat der Verein in den Räumen der Universitätsklinik Düsseldorf auf. Wissenschaftlich betreut wurde die Veranstaltung von Prof. Dr. med. Ulrich Germing.

Es kamen ca. 60 Teilnehmer zusammen, die von 9.30-15.30 Uhr an Vorträgen über Standardtherapien bei MDS, Stammzelltransplantation als mögliche Option für Patienten, Lebensqualität mit der Erkrankung und Hilfen für die Psyche mit großem Interesse teilnahmen. Fragen konnten nach jedem Vortrag gestellt werden.

MDS-NET möchte die MDS-Patienten deutschlandweit mit Informationen und Kontakten unterstützen. Der Verein möchte Patienten und ihre Angehörigen ermutigen, Verantwortung für sich und ihren Krankheitsverlauf zu übernehmen.

Mitgliedern und Nichtmitgliedern sollen Antworten, Unterstützung und Perspektive sowie die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Patienten gegeben werden. Interessierte finden Informationen auf der Website des Vereins www.mds-net-de.org.



Promotet wurde MDS-NET zwischen Mai und November 2012 auf mehreren deutschen, europäischen und internationalen Kongressen besonders von Anita Waldmann und Bergit Kuhle. Das Interesse an dem Verein ist bei Patienten, Ärzten und der Pharmaindustrie groß, da es eine Patientenvertretung für dieses Krankheitsbild bisher nicht gegeben hat.

MDS-NET hat ein Kuratorium berufen, das aus fünf Ärzten besteht. Sie sind besonders qualifiziert in der Behandlung von MDS und arbeiten alle in sogenannten MDS-Zentren in Deutschland. Das Kuratorium berät den Verein medizinisch und wissenschaftlich.

Der nächste Patiententag mit MDS-NET Deutschland als Mit-Veranstalter findet am 11. Mai 2013 in Berlin im Rahmen der internationalen und wissenschaftlichen Tagung der MDS-Foundation/USA statt. Die Vorträge dieser Veranstaltung werden in deutscher und englischer angeboten.

Weitere Projekte für 2013 sind geplant.

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

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

Aigner lehnt verbindliche IGeL-Liste ab

Verbraucherministerin Ilse Aigner fordert transparentere Informationen zu IGeL. Aber nicht nur damit sollen Patienten vor unseriösen Angeboten in Arztpraxen geschützt werden.

Aigners wichtigstes IGeL-Signal

Es war zu erwarten, dass niedergelassene Ärzte, die IGeL anbieten, wieder im Kreuzfeuer der Kritik stehen.

Rotierende Strahlenkanone - Krebsbestrahlung von allen Seiten

Weltpremiere in Heidelberg: Erstmals geht eine drehbare Strahlenkanone in Betrieb, die mittels Schwerionenstrahlen Tumorgewebe von Krebskranken aus allen Winkeln mit messerscharfer Genauigkeit treffen kann. Der Clou: Sie rotiert um die Patienten.

TransCelerate BioPharma

Zehn Pharmaunternehmen schließen sich zusammen, um die Entwicklung neuer Medikamente zu beschleunigen.

Pressemitteilung – EHA-Kongress 2012

Standarddosierung von Lenalidomid auch bei älteren Patienten mit rezidiviertem/refraktärem multiplem Myelom und normaler Nierenfunktion wirksam und gut verträglich.

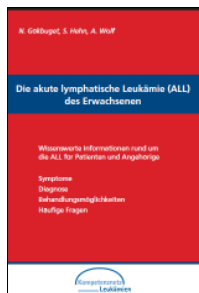
Leukämie-Arznei vom Markt genommen

Die Sanofi-Tochter Genzyme hat die Vermarktung von Alemtuzumab eingestellt (MabCampath). Dennoch wird das Arzneimittel für Patienten mit chronisch lymphatischer Leukämie (CLL), bei denen die Therapie mit dem monoklonalen Antikörper alternativlos ist, kostenlos weiter verfügbar sein. Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) nennt die Marktrücknahme „absolut inakzeptabel“.

ENDLICH! NEUE ALL-BROSCHÜRE ab Januar '13 erhältlich.

Mit großartiger Unterstützung von Frau Dr. med. Nicola Gökbüget (Leiterin der GMALL Studie des Kompetenznetz Leukämie und Ärztin an der Universitätsklinik Frankfurt/Main) und ihren Kolleginnen wurde die **ALL-Broschüre** fertig gestellt.

Die LHRM hat den Druck finanziell durch Spenden ermöglicht. Bestellmöglichkeit
Tel.: 06142-32240 / buer@LHRM.de



S P E N D E N D A N K



Auch im zweiten Halbjahr 2012 durften wir wieder erfahren, dass viele unserer Patienten und deren Angehörige, sowie Firmen und 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, Bambach, Bröker, Egner, Eidenmüller, Herber, Hoffmann, Hustedt, Justus, Kampf, Kosanke, Lehmann, Mattiolius, Meyer, Mortier, Roos und viele andere spendeten insgesamt 8.197,30 €.

Von der AOK Hessen u. Saarland/Rheinland-Pfalz erhielten wir 1.800 € als Projektförderung für das Patientenforum in Mainz und das MoWa-Seminar in Darmstadt. **Die AOK - Die Gesundheitskasse**

Hessen unterstützt im Rahmen der Selbsthilfeförderung die LHRM mit 8.503,- €.

Die Firmen: Amgen GmbH, Celgene GmbH Deutschland, Fresenius Biotech, GlaxoSmithKline, MSD Sharp u. Dohme GmbH, Mundipharma, Novartis Pharma GmbH, Pfizer Deutschland GmbH, Roche Pharma AG, Sandoz International, Sanofi-Aventis Deutschland, The Binding Site GmbH unterstützten unsere Projekte (Info-Materialien und Veranstaltungen) - **ohne jegliche Einflussnahme auf deren Inhalte** - mit insgesamt 41.050,38 € und als Institution unterstützte die DKMS uns mit 2.000 €.

Der Festausschuss der katholischen Kirchengemeinde „St. Antonius von Padua aus Raunheim“ ließ uns eine Spende von 300,- € zukommen.

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.

B L I T Z L I C H T E R

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

1. Das richtige Signal: Ein Wirkstoff gegen das bösartige T-Zell-Lymphom
2. AML - EU-Zulassung für Dacogen
3. Genom von Lymphomen entschlüsselt
4. Wenn Spenderzellen Empfänger angreifen
5. Komplementäre Onkologie - Sieben Tipps für Krebskranke
6. Der Patient hinter dem Rezept
7. Histaminintoleranz - Krankheit oder nur Einbildung
8. Patientenorientierte Pharmazie - Ressourcen effektiv nutzen
9. Neuropathie durch Oxaliplatin aufgeklärt
10. Stammzelltransplantation der Universitätsmedizin Mainz erfolgreich zertifiziert
11. GfBK-Sprechstunde: Ist es sinnvoll meinen Vitamin D-Spiegel bestimmen zu lassen?
12. ASCO 2012: Sorge um die Bezahlbarkeit von Krebstherapien und Engpässe in der Arzneimittelversorgung
13. Patienten verstehen Ärzte oft nicht

Leider mussten wir auch wieder von einigen „unserer“ Patienten Abschied nehmen.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Werner Eidenmüller	August 2012
Wolfgang Gramatte	August 2012
Renate Welzel	September 2012

und unseren Nicht- Mitgliedern

Suse Ingrid Sonntag	April 2012
Edda Kohler	September 2012

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