



INFO

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)

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

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 16.08.12 Steuernummer 21 250 75178



Weihnachtliche Impressionen (Foto: daniel stricker / pixelio.de)

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

Wir möchten Ihnen allen einen wundervollen, winterlichen Jahreswechsel wünschen. Allen, denen es nicht so gut geht, wünschen wir, dass es ihnen besser oder zumindest nicht schlechter gehen möge.

Wir bedanken uns bei allen, die uns in unterschiedlichster Weise ihr Vertrauen ausgesprochen haben. Das ist ein schöner Lohn für unsere Arbeit, wissen wir doch dadurch, dass wir weiterhin auf dem richtigen Weg sind.

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

Liebe Patienten, Angehörige und Freunde,

ganz herzlich danke ich für die vielen aufmunternden Genesungswünsche, die mich auf die unterschiedlichste Weise erreicht haben. Dass ein komplizierter Beinbruch durchaus auch positive Seiten haben kann, durfte ich dank unseres hervorragend arbeitenden Büro-Teams und einigen unserer Vorstandsmitglieder erfahren. Es geht auch ohne Anita Waldmann! Die sehr erfolgreichen Veranstaltungen in Würzburg und Freiburg haben es gezeigt. Vielen, vielen Dank allen fleißigen Helfern!

Ich wünsche allen eine wundervolle Weihnachtszeit, einen guten Rutsch – bitte ohne Knochenbrüche! – in ein gutes 2014.



**Herzlichst,
 Ihre/Eure Anita Waldmann**

MONATSTREFFEN 2014

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

Achtung: Das Januar-Treffen in Rüsselsheim fällt aus.

TERMINE 2014

30. Jan. 2014	Rüsselsheim	MM-Treffen
15. März 2014	Rüsselsheim	10. SHG AG Gesundheitstag
24. April 2014	Rüsselsheim	MM-Treffen
31. Mai 2014	Mainz	Patiententag (Erbacher Hof)
31. Juli 2014	Rüsselsheim	MM-Treffen
30. Oktober 2014	Rüsselsheim	MM-Treffen

Weitere Termine werden per Post bzw. auf der Homepage www.LHRM.de bekannt gegeben.

MM = Multiples Myelom

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

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

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

Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer wieder stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.).

SPENDEN DANK



Auch im zweiten Halbjahr 2013 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.

Die LHRM verzichtet auch weiterhin ganz bewusst auf eine aktive, aggressive Spenden-Einwerbung, da wir denken, dass bei uns die Zufriedenheit der Mitglieder und Besucher mehr zählt.

2013 erhielten wir an **Mitgliedsbeiträgen 7.912 €**.

An **Einzel- u. Benefizspenden** erhielten wir insgesamt **21.313,71 €**

Von der Krankenkassen erhielten wir **10.840 €** als **Selbsthilfeförderung**.

Die Firmen: Amgen GmbH, Baxter Deutschland, Celgene GmbH Deutschland, Fresenius Biotech, Janssen Cilag, MSD Sharp u. Dohme GmbH, Mundipharma, Novartis Pharma GmbH, Roche Pharma AG,

Reynolds & Mackenzie LTD, Merck GmbH, Novartis-DE, The Binding Site GmbH und als Institution die DKMS, unterstützten unsere **Projekte (Broschüren, Veranstaltungen, Webseiten, etc.)** - ohne jeglichen Einfluss auf deren Inhalte - mit insgesamt 31.250 € (Stand: 06.12.13)

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.

RÜSSELSHEIM

Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2013 und Vorstandsneuwahlen

26.8.2013

RÜSSELSHEI

Leukämiehilfe setzt auf Industrie

MEINUNGSBILD Andere Position als Dachverband

RÜSSELSHEIM (cl). Soll man sich im Kampf gegen die tödliche Krankheit weiterhin der finanziellen und materiellen Unterstützung der Pharma-Industrie und damit der Kraft weltweiter Forschungen versichern oder nicht? In ihrer lebhaften Jahresversammlung hat die Leukämiehilfe Rhein-Main sich um eine Haltung zu dieser durchaus auch ethisch zu befragenden Frage bemüht. Ergebnis: Ja, man soll.

Wie gewohnt

Auslöser für dieses Meinungsbild war eine Entscheidung des Dachverbandes Deutsche Krebs-Hilfe, derlei Unterstützung künftig nicht mehr in Anspruch zu nehmen. LH-Rhein-Main-Vorsitzende Anita Waldmann referierte den Beschluss des regionalen Vorstandes für eine Fortführung des Gewohnten. Ein Meinungsbild unter den Versammelten stützte diese Haltung auch mehrheitlich. Die Konsequenz daraus, auszutreten und lediglich förderndes Mitglied des Verbandes zu bleiben, wür-

WAHLEN

► Der Vorstand der Leukämiehilfe Rhein-Main setzt sich nach der Neuwahl weiterhin aus bewährten Kräften zusammen. Unterstützung für Vorsitzende Anita Waldmann, eine sehr erfahrene Streiterin für die Sache der Patienten-Selbsthilfe, kommt unverändert von Brigitte Beisel als Stellvertreterin, Thomas Waldmann als Schatzmeister und Christa Kolbe-Geipert als Schriftführerin.

de zu spürbaren Einbußen führen.

Ein Argument aus der Mitte der Versammlung lautete allerdings auch, Hilfe aus der Privat-Industrie wäre überflüssig, unterstützte die Politik die Selbsthilfe in ausreichendem Maße. Einige Untergliederungen der Organisation scheinen nach turbulenter Debatte um Kompetenzen den Austritt aus dem regionalen Verband in Betracht zu ziehen, welcher derzeit 283 Mitglieder zählt.

In eindringlichen Worten legte eine Leukämie-Patientin dar, worum es ihr gehe: „Wer mich fragt, ob die Pharma-Industrie für mich arbeiten darf: ja, und nochmals ja. Ich möchte, dass sie ein Medikament findet, das meine Krankheit heilt. Ich will leben. Ich würde von meiner Patienten-Organisation erwarten, dass sie deshalb mit der Pharma-Industrie zusammenarbeitet. Ich als kleiner Patient kann das gar nicht.“

Stimmen wurden laut, die forderten: „Wir wollen auf alle Fälle qualitatives Überleben, ein Weiterleben mit geringen Nebenwirkungen. Die Pharma-Industrie hat ihre Forschungen immer gemacht.“ Und: „Einerseits soll sie forschen, andererseits will ich aber nichts mit ihr zu tun haben – ein Unding.“

Geburtstagsspende

Andererseits auch dies: Ein Herr, vor kurzem 80 Jahre alt geworden, überreichte aus den Spenden für seinen Geburtstag einen erklecklichen Betrag: „Ich möchte, dass wir mit diesem Scheck etwas unabhängiger von der Industrie werden.“

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreterin	Brigitte Beisel
Schatzmeister	Thomas Waldmann
Schriftführerin	Christa Kolbe-Geipert
Beisitzerin	Gabriele Heim
Beisitzer	Hans Hustedt
Beisitzer	Hans-Erich Kiefner
Beisitzerin	Bergit Korschau-Kuhle
Beisitzer	Claus Kosanke

Das Protokoll ist im LHRM-Büro abrufbar.

MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

Seit 1997 setzt sich die LHRM verstärkt für die Interessen der Myelom-Patienten ein. A. Waldmann hat damals 6 Myelom-Patienten – damals noch Plasmozytom genannt – motiviert eigene Selbsthilfegruppen zu gründen. Einer der aktivsten war Jörg Brosig, der den Sinn von „Patientenvertretung ohne große Bürokratie“ vehement verteidigte. Er und Elke Weichenberger aus Österreich, zwei junge MM-Patienten, die absolut nicht in das statistische Altersschema passten, waren der Grund für weiteres Engagement.

Die Treffen der Patienten mit Multiplen Myelomen und ihrer Angehörigen in Rüsselsheim haben sich längst etabliert. So nehmen an den vierteljährigen Treffen zwischen 25 und 38 Interessierte teil.

Um diese Gruppe auch nach außen besser vertreten zu können, wird ab sofort ein eigener Flyer auf die **Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN** aufmerksam machen.

Myelom-Gruppen-Treffen am 31.10.2013 in Rüsselsheim

(Bericht von Wolfgang Matthiolius)

Das Quartalstreffen der Myelom-Gruppe der Leukämiehilfe-RHEIN-MAIN e. V. (LHRM) fand am 31.10.2013 in Rüsselsheim statt. Diesmal unter alleiniger Leitung unserer Myelom-Ansprechpartnerin Christa Kolbe-Geipert.

Die Vorsitzende der LHRM, Frau Anita Waldmann, liegt mit einem komplizierten Beinbruch im Krankenhaus. Alle Besucher wünschen ihr eine schnelle und gute Genesung.

Als Referentin konnte Frau Lara Kürzer – selbst MM-Patientin – zum **Thema: Proteasomen-Hemmer** gewonnen werden. Frau Kürzer hat, obwohl sie noch sehr jung ist, bereits zwei Stammzell-Transplantationen (eine Autologe und eine Allogene) hinter sich und passt überhaupt nicht in das Klischee „Myelom, eine Krankheit die ältere Menschen bekommen“. Da sie Molekularbiologie (medizinische Biochemie) - studiert, konnte sie uns die Wirkungsweise der Proteasomen und die Wirkungsweise der Medikamente mit einer Power-Point-Präsentation sehr anschaulich darstellen. Proteasomen sind Eiweißkomplexe, die unter anderem das Absterben der Zellen regulieren. Proteasomen-Inhibitoren hemmen das Zellwachstum und beschleunigen das Absterben der unerwünschten Zellen. Im Augenblick ist Bortezomib, Handelsname Velcade®, der angesagte Wirkstoff. Es ist aber zu erwarten, dass sich weitere Pharma-Unternehmen mit einem Proteasomen-Hemmer beschäftigen, denn der eingeschlagene Weg kann die Plasmazell-Vermehrung stoppen. In den USA bereits zugelassen ist der Wirkstoff Carfilzomib, Handelsname Kyprolis®. Dieses Medikament befindet sich in der EU noch im Zulassungsstadium, ist jedoch in Deutschland im Rahmen von Studien erhältlich.

Im Anschluss an das Referat gab es eine lebhafte Diskussion und einen Erfahrungsaustausch mit den Patienten, die bereits mit Bortezomib behandelt wurden. Einmal mehr wurde dabei festgestellt, dass eine Therapie des Myelom extrem unterschiedlich organisiert werden muss. Individuelle Therapiekonzepte müssen geplant werden, denn die Reaktionen der Patienten auf Medikamente sind sehr, sehr unterschiedlich.

Nach dieser Diskussion wurde über eine Forschung die in Ulm und Cincinnati durchgeführt wird, gesprochen. Bei diesen Forschungen wurde festgestellt, dass Blutstammzellen im Verlauf der Alterung auf ein anderes Signalübermittlungssystem umsteigen. Ausgelöst wird dieser Wechsel durch einen bestimmten Eiweißstoff. Blockiert man diesen Stoff verjüngen sich die Blutstammzellen wieder. Hier sieht die Forschung neue Ansatzpunkte, um langfristig mögliche Therapien, beispielsweise für das blutbildende System, zu entwickeln. Einmal mehr wird mit diesem Forschungsergebnis bewiesen, dass immer wieder neue Therapieansätze gefunden werden, auch wenn es manchmal ein langer und beschwerlicher Weg ist.

Die Broschüre über Bortozomib (Velcade) ist in der LHRM-Geschäftsstelle erhältlich.



Die MDS-PAT-IG ist dabei! (Bericht von Bergit Kuhle)

Nach der Spaltung des MDS-NET e.V. Vorstands und der Abwanderung der meisten Vorstandsmitglieder (5 von 8) im März 2013 (!) aus diesem erst im Mai 2012 gegründeten Verein, war es ein großes Wagnis mit der **MDS-Patienten-IG** unter dem Dach der LHRM eine zweite überregionale MDS-Gruppierung für Patienten und ihre Angehörigen anzubieten und den Versuch zu starten sich damit zu etablieren.

Am Ende eines Jahres wird in der LHRM-Vereinszeitung natürlich gerne eine Erfolgsgeschichte präsentiert. Das passt zu Weihnachten. Naja, wenn es mit uns nicht geklappt hätte, hätte ich eben nichts dazu geschrieben. So aber bin ich selbst überrascht und sehr erfreut, dass es binnen eines – zugegeben sehr arbeitsreichen - dreiviertel Jahres gelingen konnte, sich mit Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungsanteilen bei Patiententagen in ganz Deutschland (Berlin, Brüssel, Mannheim, Dortmund, London, Würzburg und Freiburg) sowie auf internationalen/europäischen Kongressen Respekt und einen schnellen Zuwachs an Bekanntheitsgrad bei der Ärzteschaft und bei den Förderern aus der Industrie (sic !) zu erarbeiten. Es gab darüber hinaus eine Menge Patientenkontakte, unser Verteiler wächst langsam, aber stetig. Für 2014 ist eine spezielle MDS-Broschüre in der Pipeline. Unsere Website www.mds-patienten-ig.org hat einen hohen Standard, das ist kein Eigenlob, sondern eine ehrlich erworbene Bewertung von Leuten, die sich auskennen.

Wir durften glücklicherweise in den vergangenen Monaten die Erfahrung machen, dass auf dem „Selbsthilfemarkt“ nicht unbedingt auf einen Vereinsnamen, sondern auf Inhalte und die Personen geguckt wird, die sich glaubwürdig und authentisch für ihre Patienten einsetzen, und dass sehr schnell eingeschätzt wird, wer wirklich engagiert und verlässlich für die Sache arbeitet. Wer Anita und Thomas Waldmann im Team hat, der ist da schon mal eindeutig im Vorteil.

So gibt es bereits für 2014 direkte Anfragen von Unikliniken an uns, ob wir MDS-Veranstaltungen dort organisieren könnten. Die angefragten Veranstaltungen müssen nicht unbedingt reine MDS-Veranstaltungen sein, sondern können auch durch den Zusammenschluss mehrerer Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen getragen werden, so wie vorher bei LHRM auch schon oft. Je nachdem, wie es bei der Anfrage gewünscht wird. Wir sind jedoch stolz sagen zu können, dass die **MDS-Patienten-IG** seit Mai 2013 wahrnehmbar dabei gewesen ist und weiterhin dabei sein wird.

Es ist wunderbar, dass die LHRM über die Erfahrung, die Ausstattung, über Kapazitäten und Personal verfügt, um

dergleichen Informations-Veranstaltungen für die Patienten zu realisieren. Da zeigt sich die Sinnhaftigkeit von Satzungszwecken, oder?

Als neu gewähltes Vorstandsmitglied bei der LHRM möchte ich meinen Standpunkt zu der Frage, ob der DLH in ihrer „Pharmafreiheit“ Gefolgschaft geleistet werden sollte, erneuern. Professionell angelegte Projekte, wie die Erstellung und Pflege einer Website, die Produktion von Broschüren und anderem Print-Material sowie die gesamte Logistik und Organisation von Patiententagen kosten viel Geld. Es spricht aus meiner Sicht nichts dagegen, wenn die Pharmaindustrie, die an den Patienten – wie wir wissen – eine Menge verdient, einen kleinen Teil für die Betreuung von Patienten über die Patienten-Organisationen zurückgibt. Die Höhe des privaten Spenden-Aufkommens für LHRM ist übrigens nicht zu unterschätzen! Wir listen transparent auf, woher die Gelder kommen und machen an keiner Stelle jemals Werbung für einzelne Medizinprodukte und/oder Firmen. Das ist alles. Die ständige Verteufelung dieser seit Jahren gängigen und erfolgreichen Praxis verunsichert und schadet uns nicht. Was **MDS-PAT-IG** betrifft, bin ich jedenfalls äußerst motiviert mich ein weiteres Jahr für unsere Patienten und deren Angehörige unter dem Dach der LHRM einzubringen. Als von der Krankheit Selbst-Betroffene und als Ansprechpartnerin für alle MDS-Patienten in Deutschland, die Interesse haben, sich an uns zu wenden, freue ich mich sehr ab jetzt Verstärkung zu bekommen.



Ab sofort wird **Doreen Bogram**, MDS-Patientin aus Wasserburg/Inn, ebenfalls als Ansprechpartnerin für die MDS-Patienten zur Verfügung stehen. Sie übernimmt Deutschland-Süd und ich den Norden und die Mitte. Unsere Kontaktdaten entnehmen Sie bitte unserer Website www.mds-patienten-ig.org oder wenden sich an das LHRM-Büro.

Die **MDS-PAT-IG** wünscht den MDS-Patienten und deren Angehörigen sowie allen bei der LHRM Beheimateten ein schönes Weihnachtsfest und ein gesundes Jahr 2014! – Bergit Kuhle

Erfolg der europäischen und internationalen MDS-Alliance.

Im Übrigen hat die LHRM – MDS-Patienten-Interessen Gemeinschaft als Mitglied der Internationalen MDS-Alliance erreicht, dass die EMA (Europäische Medizinzulassung Agentur) der Zulassung von Lenalidomid bei MDS mit isolierter Deletion 5q- zugestimmt hat.

Die DLH selbst ist in keiner europäischen Organisation vertreten.

2. Mantelzell-Lymphom-Tagung (MCL)



Knapp 30 Personen nahmen an der 2. Mantelzell-Lymphom Tagung am 30.08./01.09. in Darmstadt teil. Dass das Datum ungünstig in die Ferientermine gelegt war, hatte einige vom Kommen abgehalten. Trotzdem waren Teilnehmer aus der Schweiz und dem deutschsprachigen Umland angereist. Herr Dr. Atta, Oberarzt der Hämatologie in der Uni-Klinik Frankfurt/M und PD Dr. Schwerdtfeger, Leiter der Transplantationseinheit in der DKD-Wiesbaden nahmen sich ausführlich Zeit zur Beantwortung der vielschichtigen Fragen.

Der Samstagabend bot wieder Gelegenheit zum Austausch und Kennenlernen, es wurden neue Bekanntschaften geschlossen. Und so

wurde die Qi Gong Einheit mit Frau Metscher, am Sonntagmorgen „hemmungslös“ wahrgenommen.

BAD HOMBURG

Beim 13. Bad Homburger Patienten-Symposium sprach PD Dr. Hans Martin, Oberarzt der Hämatologie in der Uniklinik Frankfurt über *"Impfen - Aktuelle Entwicklung bei Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen - Impfung nach Chemo"*. Leider war die Teilnehmeranzahl sehr überschaubar, obwohl das LHRM-Büro über 200 Einladungen verschickt hatte.

Einige Patienten und Angehörige aus der Taunus-Region kommen regelmäßig zu den Rüsselsheimer Treffen um sich mit Informationen zu versorgen. Dies ist natürlich auch weiterhin jedem freigestellt.

Wir wünschen Astrid Schatta und der Gruppe weiterhin viel Erfolg.

KREBS-IMPfung (ÄRZTE-ZEITUNG ONLINE V. 05.12.2013)

Dendritische Zellen sollen's richten

Impfungen sind die Hoffnung der Forscher im Kampf gegen Krebs. Nicht nur für solide Tumoren sollen auch Vakzinen gefunden werden - auch gegen CML und Co. Jetzt rücken dendritische Zellen in den Fokus der Forscher.

Von Peter Leiner

Dendritische Zelle: Forscher sollen sie zur Krebs-Impfung nutzen.

© Rockefeller University / epa / dpa

WIEN. Bereits 2007 zeigten Hämatologen um Privatdozent Jörg Westermann von der Charité Universitätsmedizin Berlin, dass eine Impfung mit spezifischen autologen antigenpräsentierenden Zellen aus dem peripheren Blut bei manchen Patienten mit CML eine Immunreaktion auslöst, bei der sich aktivierte T-Lymphozyten gegen die Krebszellen richten.

Die Patienten waren bcr-abl-positiv und befanden sich in der chronischen Phase der Leukämie. Manche hatten auf die damalige Standardtherapie mit Interferon-alpha (IFN-alpha), andere später nach der Zulassung auf die Behandlung mit dem Tyrosinkinasehemmer Imatinib zytogenetisch nicht angesprochen. Inzwischen haben die langjährigen Erfahrungen mit den Tyrosinkinasehemmern und das Erreichen einer tiefen molekularen Remission, die ein Absetzen der Behandlung ermöglicht, den Gedanken an eine Heilung im Sinne von Therapiefreiheit bei der CML beflügelt.

"Ich glaube, dass durch Erreichen der tiefen molekularen Remission eine günstige Voraussetzung für immuntherapeutische Ansätze geschaffen wird", sagte Westermann beim DGHO-Kongress in Wien.

In ersten Absetzstudien blieb ein Teil der Patienten bcr-abl-negativ. Die Immuntherapie sei eine Möglichkeit, die Remission weiter zu vertiefen, so der Hämatologe.

Tumoren wirken immunsuppressiv

Im Allgemeinen wirken Tumoren immunsuppressiv, indem die Antigenpräsentation gewissermaßen gelähmt wird. Sie schütten Faktoren aus, die antigenpräsentierende Zellen (APC) daran hindern, auszureifen. Und unreife APC induzieren Toleranz.

Westermann: "Die gute Nachricht ist, dass bei der CML die initial ausgeprägte Immunsuppression bei Patienten mit zytogenetischer Remission durch die Behandlung mit einem Tyrosinkinasehemmer reversibel ist."

Immuntherapeutische Optionen werden in der Routine bereits genutzt. Dazu gehören die Behandlung mit IFN-alpha, die Transplantation allogener hämatopoetischer Stammzellen und die Infusion von Spenderleukozyten. Nur experimentell ist derzeit noch die Vakzinierung, etwa mit speziellen Peptiden oder mit dendritischen Zellen, die mit bestimmten Peptiden beladen werden.

Derzeit bereitet Westermann mit seinen Kollegen eine Phase-I/II-Studie vor, an der CML-Patienten teilnehmen, die trotz einer Behandlung mit dem Tyrosinkinasehemmer Imatinib eine molekulare Resterkrankung haben, also bcr-abl-positiv sind.

Sie werden mit ihren eigenen dendritischen Zellen geimpft, die mit verschiedenen tumorassoziierten Antigenen wie der Proteinkinase 3 und dem bcr-abl-Peptid beladen sind, die sie dann dem Immunsystem präsentieren sollen.

bcr-abl-Peptid als Antigen genutzt

Da sich die CML meist aufgrund eines Chromosomenumbaus entwickelt, der zur Verschmelzung der Gene bcr und abl führt, lässt sich das bcr-abl-Peptid als Antigen für die Impfung nutzen.

In der Studie wird das zytogenetische molekulare Ansprechen auf die Vakzinierung geprüft und die Induktion einer T-Zellantwort auf die tumorassoziierten Antigene beurteilt.

In der Studie von 2007 hatte ein Teil der Patienten Imatinib erhalten. "Unsere aktuelle Studie ist offen für alle Tyrosinkinasehemmer", so Westermann. Voraussetzung sei, dass die Patienten eine minimale Resterkrankung haben.

(Erklärung: Dendritische Zellen sind Zellen des Immunsystems, die sich je nach Typ aus Monozyten bzw. Vorläufern der T-Zellen entwickeln.)

PFLEGE-KONGRESS IN MAINZ

Hämatologisch/Onkologischer Pflegekongress

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

bereits zum dritten Mal möchten wir Sie im Namen aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hämatologischen Klinik und Poliklinik der Universitätsmedizin Mainz herzlich zu unserem Hämatologisch/Onkologischen Pflegekongress nach Mainz einladen.

Die Betreuung schwer kranker Patienten mit Tumorerkrankungen stellt Pflegekräfte vor immer größeren Herausforderungen. Vor diesem Hintergrund haben wir aktuelle und spannende medizinische und pflegerische Themen ausgewählt, die Sie freuen uns, Sie im März willkommen zu heißen und auf interessante Diskussionen mit Ihnen.

Hämatologisch/Onkologischer Pflegekongress

Dienstag, 10. September 2013
09.00 - 17.00 Uhr

Unterstützt durch:

- NOVARTIS
- Baxter
- Röche
- Pharm

Weitere Informationen zur Finanzierung Unterstützung dieser Veranstaltung finden Sie unter: www.unimed-mainz.de/3-med/startsseite/veranstaltungen

09.00 Uhr Begrüßung
Prof. Dr. Theobald, Fr. Bachmann

09.10 Uhr Zukunft der onkologischen Therapien
Prof. Dr. Theobald

09.45 Uhr Sozialer Vertrag. Ein Modell für die Zukunft?
Dr. Heilmann

10.15 Uhr Pause

10.45 Uhr Netzwerk der Selbsthilfegruppen
Fr. Waldmann

11.15 Uhr Die "Carfaxion-Assessment Method" (CAM) zur Erfassung deliranter Zustände
Fr. Oden, Fr. Schuler

11.45 Uhr Mittagspause, Stationsbesichtigungen, Industrievorstellung

14.15 Uhr Schmerztherapie
Dr. Hildebrandt

15.00 Uhr Pause

15.15 Uhr Der ICH Ethikkodex für Pflegendes
Fr. Bräun, Fr. Ortmann

16.00 Uhr Sepsis
PD Dr. Meyer, Fr. Schmidt, Fr. Kremer

16.30 Uhr Verabschiedung

Organisation & Kontakt: Thomas Dollmann
Tel: 09 331 37 2934; FAX 09 331 37 6442
Mail: Thomas.Dollmann@unimed-mainz.de
Kosten: 40 Euro für externe Teilnehmer
Zahler per Überweisung bis 20.8.2013

Bankverbindung: Universitätsmedizin Mainz
Geldinstitut: Sparkasse Mainz
Kto: 1529132004
BLZ: 55050120
Verwendungszweck: Kongresskassa 91491



Am Dienstag, dem 10. September 2013, fand in Mainz bereits zum 3. Mal der „Pflegekongress“ statt. Anita Waldmann war eingeladen über Netzwerke der Selbsthilfegruppen und ihre Möglichkeiten sprechen. Einen ähnlichen Vortrag soll sie 2014 beim europäischen EBMT-Pflegekongress in Mailand halten.

Wie in jedem Jahr wurden die ausgelegten Informationsbroschüren mit großem Interesse wahrgenommen. Einige Pflegekräfte, die zum ersten Mal teilgenommen hatten, waren über das vielfältige Angebot erstaut und freuten sich, verschiedene Broschüren sowohl für sich selbst als auch für ihre Patienten mitnehmen zu können.

PATIENTEN- & ANGEHÖRIGEN TAGE

Patienten- & Angehörigen Tag in Würzburg

(Christa Kolbe-Geipert)

Die langjährigen guten Kontakte zu Herrn Prof. Dr. Einsele in Würzburg sowie zu Frau Prof. Dr. Engelhardt in Freiburg führten dazu, dass beide mit der Bitte um Unterstützung bei der Organisation und Durchführung von Patiententagen an Frau Waldmann herantraten.

Die bereits bewährte Kooperation mit der LHRM führte zu einer hervorragenden Vorbereitung beider Patiententage hinsichtlich Einladungen, organisatorischen Absprachen, Postergestaltung, Druck und vielen anderen wichtigen Dingen durch das Büro der LHRM. Thomas Waldmann übernahm jeweils den Transport der zahlreichen Materialien zu den Veranstaltungsorten und die Vorbereitung der technischen Infrastruktur.



Der Patiententag in **Würzburg** fand am 2. November statt und richtete sich an alle Krebspatienten mit Schwerpunkt auf Leukämien und Lymphome. Über 300 Patienten waren dafür angemeldet. Das Programm sprach besonders viele Myelompatienten an, da es für sie einen eigenen Schwerpunkt gab, der sich über den ganzen Tag verteilte. Erfreulicherweise waren die Patienten der Myelom-Gruppe LHRM zahlreich nach Würzburg angereist. Sie fanden danach, dass sich die Fahrt gelohnt hätte. Auch Bergit Kuhle war extra angereist, um den MDS-Vortrag mit zu gestalten.

Hervorzuheben ist der Vortrag von Frau Dr. Löffler über die TCM (Traditionelle Chinesische Medizin) als mögliche Therapie bei Krebs. Der Vortrag war wissenschaftlich fundiert und fand deshalb eine große Akzeptanz bei Patienten als auch bei Prof. Einsele.



Prof. Dr. H. Einsele, Christa Kolbe-Geipert, Frau Schäfer (Sekretariat Prof. Einsele)

Frau Waldmann wurde von allen sehr vermisst. Grüße und Genesungswünsche wurden über Christa Kolbe-Geipert weitergegeben,

die die Vorsitzende in Würzburg vertrat. Ein dickes Lob verdienen aber Angelika Stippler und ihre Freundin sowie Sabine Fleißner aus Bamberg, die extra zum Helfen bei der Registrierung und am Infostand angereist waren.

Der Patiententag in **Freiburg** fand am 23. November in den Beruflichen Schulen unweit des Klinikums statt. Frau Prof. Engelhardt konnte zahlreiche Kolleginnen und Kollegen aktivieren, bei den Vorträgen und Workshops für alle Leukämien und Lymphom-Erkrankungen mitzuwirken. Auch hier gab es wieder einen Programmschwerpunkt für das Multiple Myelom, der von etwa 250 Patienten besucht wurde. Insgesamt gab es für den Patiententag über 500 Anmeldungen. Es war die fünfte und bislang besucherstärkste Veranstaltung, die gemeinsam von Frau Prof. Engelhardt und Frau Waldmann geplant und organisiert wurde.



Der Plenarsaal fasste wieder nicht alle Teilnehmer, so musste auch in diesem Jahr extra eine Außenprojektion angebracht werden



Besonders geschätzt wurde, dass Frau Prof. Engelhardt für alle Programmpunkte zwei bis drei Fachleute aktivieren konnte, wovon jeweils eine/r aus einer onkologischen Praxis kam. Der Infostand war durch die Vorbereitung von Angelika Stippler reich bestückt und wurde von Gabi u. Karl Heim und Brigitte Beisel mit Eduard Schubert betreut. Von der Myelomgruppe Südwest war Frau Romy Mett anwesend. Und aus München half Eleonore Schäfer mit.

Christa Kolbe-Geipert kümmerte sich in Vertretung von Anita Waldmann um die Moderation und die Referenten.

Als krönender Abschluss trat – wie schon bei früheren Patiententagen – der Chor „Joy and Hope“ mit wunderschönen Stimmen und sehr berührenden Texten auf.

Herzlichen Dank an alle Teilnehmer, Referenten, Helfer, Spender und Sponsoren, die den Tag wieder so erfolgreich werden ließen.



5. Patienten- und Angehörigentag am 23.11.2013



(aus CCCF-Magazin Freiburg – Frau Prof. Engelhardt)

Bereits zum 5. Mal im Rhythmus von zwei Jahren fand am 23. November 2013 in Freiburg das Patienten- und Angehörigen-Forum zu Lymphom- und Leukämie-Erkrankungen statt.

Der Patiententag wurde von Frau Prof. Dr. Monika Engelhardt der Klinik Innere Medizin I, Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation in enger Zusammenarbeit mit dem Tumorzentrum Freiburg – CCCF des Universitätsklinikums Freiburg sowie der Leukämiehilfe Rhein-Main (LHRM) organisiert. Als Referenten waren Ober- und Fachärzte der Klinik Innere Medizin I, deren ärztlicher Direktor, Prof. Dr. J. Duyster, der leitende Ärztliche Direktor des Klinikums, Prof. Dr. R. Siewert, sowie Zuweiser, praktizierende bzw. niedergelassene Kollegen gewonnen worden, deren allgemeinverständlichen Vorträge und Redebeiträge bei den Patienten erneut großen Anklang fanden. Dabei waren über 450 Patienten und deren Angehörige gekommen, um den ganzen Tag den spannenden und für Tumorkranken hochrelevanten Vorträgen, interaktiven Diskussionsrunden und am Ende dem Jugend-Chor 'Hope & Joy' zu lauschen.

Eine exemplarische Rückmeldung von vielen dankenden Patienten zu diesem einzigartigen Tag war, dass *"diese wunderbare Veranstaltung am vergangenen Samstag in Freiburg überaus wichtig für Tumorkranken ist, die Zusammenstellung der Vorträge aus allen Bereichen sehr gut gewählt war und trotz der komplexen Thematik die Vorträge gut verständlich und auch für den medizinischen Laien gut nachvollziehbar waren."* Ein besonderes Kompliment an Freiburg war zudem, dass *"das Wichtigste und Beeindruckendste an diesem Tag war, mit welchem außergewöhnlichem Engagement Sie und Ihr Team sich um Ihre Patienten kümmern und welche Kraft Sie dafür aufbringen. Was steckt nicht alles hinter einem Termin in der Ambulanz oder einem stationären Aufenthalt! - Ich denke, das haben an diesem Tag auch diejenigen erkannt, denen das bisher nicht so ganz klar war. P.S.: An mein persönliches Umfeld gebe ich weiter, wie gut man bei Ihnen versorgt wird."* Mit dieser überaus positiven Resonanz wünschen sich somit viele Patienten, dass solche Informationsveranstaltungen in Zukunft weiter und wieder so erfolgreich angeboten und organisiert werden, ein Wunsch und eine Aufgabe, dem sich die Klinik Innere Medizin I, das CCCF und alle Beteiligten engagiert stellen. (cz+me)

10. SHG AG GESUNDHEITSTAG 15. MÄRZ – RATHAUS RÜSSELSHEIM

10. SHG AG (Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaft) - Gesundheitstag

Auch 2014 wird der inzwischen traditionell gewordene SHG-AG Gesundheitstag wieder im Rathaus in Rüsselsheim stattfinden, da die Umbauarbeiten in der Fachhochschule RHEIN-MAIN immer noch nicht abgeschlossen sind. Die Organisation wird wieder gemeinsam mit dem Sprecherteam und dem LHRM-Büro durchgeführt, das auch als Koordinationsstelle für die inzwischen über 40 unterschiedlichsten Selbsthilfegruppen fungiert.

Neben Vorträgen werden wieder Service-Angebote, wie Bluttest (Diabetes), Venenmessung, Sehtest, etc, Kinderbetreuung und Verpflegung durch die Freiwillige Feuerwehr Rüsselsheim Stadt angeboten.

INFORMATIONEN

Die Erfolgsgeschichte der DKMS



22 Jahre Kampf der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) = 22 Jahre gemeinsames Engagement von LHRM und DKMS. Claudia Rutt, ehemalige, langjährige und erfolgreiche Geschäftsführerin der DKMS hat die Geschichte zur Gewinnung von potentiellen Knochenmark-(heute Stammzell-)Spender erzählt. Diese Menschen haben viele Schicksale positiv

verändert. ISBN: 978-3-86774-288-7 (17,90 €)

Wer Interesse hat, kann das Buch im LHRM-Büro ansehen oder dort bestellen.

Manchmal ein Kunststück. 16 Drahtseilakte des Lebens mit Chronischer Myeloischer Leukämie



Durchaus als Drahtseilakt in vielerlei Beziehung kann man die Geschichte und die daraus entstandenen Aktivitäten von Jan Geissler, dem Initiator von www.leukaemie-online.de bezeichnen. Es war nicht immer leicht, anderen die Notwendigkeit einer speziellen CML-Patienten Vertretung begreiflich zu machen. Im Buch erzählen viele „CML-ler“ das Erleben und über ihren Umgang mit ihrer Erkrankung. Hut ab – Jan!!!

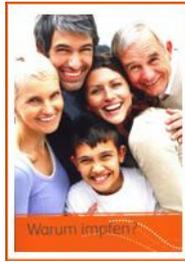
Herausgeber: Leukämie-Online / LeukaNET e.V., Initiatoren: Bert Spangemacher (Fotograf und Kreativ Direktion), Jan Geißler (Initiator von Leukämie-Online), 1. Auflage 2013, 127 Seiten, ISBN 978-3-00-043208-8 - 20,00 Euro zzgl. 3,00 Euro Porto

Wer Interesse hat, kann das Buch zum Vorzugspreis bei der LHRM bestellen.

Warum Impfen?

Um die Notwendigkeit – oft lebensrettender – Impfungen bewusst zu machen, wurde diese Broschüre, gemeinsam von 11 Patienten-Initiativen (u.a. der LHRM) erarbeitet.

Unterstützt wurde die Broschüre mit Vorworten von Frau Prof. Dr. Dr. h. c. Ursula Lehr (Vorsitzende der BAGSO, Bundesministerin a. D.) und Herrn Franz Müntefering, MdB, Bundesminister a.D. - die Druckkosten übernahm die Firma PFIZER. Dafür herzlichen Dank.



PIXANTRON (Pixuvri®)

Pixuvri ist als Monotherapie für die Behandlung erwachsener Patienten mit **mehrfach rezidivierten** oder **therapie-refraktären** aggressiven Non-Hodgkin-B-Zell-Lymphomen (NHL) indiziert. Das Arzneimittel Pixantron (Handelsname Pixuvri) ist seit Mai 2012 in Deutschland zur Behandlung von aggressiven Non-Hodgkin-B-Zell-Lymphomen (B-Zell-NHL) zugelassen. Es kommt für erwachsene Patientinnen und Patienten infrage, bei denen der Krebs mehrfach erneut aufgetreten ist oder bei denen bereits zwei oder drei andere Chemotherapien nicht ausreichend gewirkt haben. Fragen Sie ihren Arzt nach weiterführenden Informationen.

<http://www.akdae.de/Arzneimittelsicherheit/Weitere/20131113.pdf>

Dank Einsatz der LHRM - ERFOLG für „austherapierte“ NHL-Patienten

...Ich habe aus Sicht der Patienten eine sehr gute Nachricht, die ich gerne mit Ihnen teilen möchte. CTI und der GKV Spitzenverband haben sich über den Erstattungsbetrag zu Pixantron geeinigt, damit steht Pixantron weiterhin den Patienten in Deutschland zur Verfügung. Dies wäre ohne Ihre persönliche Unterstützung nicht möglich gewesen!

Dafür möchte ich mich bei Ihnen noch einmal persönlich ganz herzlich bedanken....

ERLÄUTERUNGEN VON ABKÜRZUNGEN

Mit den folgenden Organisationen ist die LHRM - vertreten durch Anita Waldmann - in engem Kontakt bzw. Gremiumsmitglied.

Links zu allen Organisationen finden Sie auf der LHRM-Website

ACN (Active Citizenship Network) Netzwerk aktiver Bürger: Zusammenschluss von Patientenorganisationen zum Erhalt und zur Verbesserung von Patientenrechten

ASH (American Society of Hematology) Amerikanische Fach-Gesellschaft für Hämatologie. Veranstaltet jedes Jahr im Dezember den größten Internationalen Kongress. Bietet neueste Informationen zu Entwicklungen in der medizinischen Forschung, Publikationen und diversen Tagungen der Gesellschaft, sowie Lehrmaterial für Wissenschaftler, Ärzte und Patienten. Größte Zusammenkunft von internationalen Patienten-Organisationen zum Erfahrungsaustausch untereinander und mit den Fachgesellschaften.

EAPM (European Alliance for Personalised Medicine) Die Europäische Vereinigung für personalisierte Medizin vereinigt führende europäische Gesundheitsexperten und Patientenvertreter um zusammen die Bedürfnisse der Patienten in der Behandlung und Entwicklung und sowie das Zurverfügungstellen von personalisierter Medizin und Diagnostik zu beschleunigen.

EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) Europäische Vereinigung der Blut- und Stammzell-Transplanteure. Prof. Dr. Dieter Niederwieser und A. Waldmann waren 2005 die Initiatoren und Mitorganisatoren des 1.EBMT Patienten- & Familien Tages in Lyon (Frankreich). Inzwischen ist dieser Tag zur festen Einrichtung geworden. 2014 findet der Kongress in Mailand statt.

ECCO (European CanCer Organisation) Europäische Vereinigung von Krebs-Fachgesellschaften. Hier war A. Waldmann bis 2012 als Patienten-Vertreterin aktiv und wird immer noch sporadisch um

hre Meinung angefragt. Beim ECCO-Kongress werden die Patienten-Vertreter und Wissenschaftler partnerschaftlich behandelt und haben einen extra Raum für Vorträge mit Patienten-relevanten Themen.

EHA (Europäische Hämatologie Association) Vereinigung von hämatologischen Wissenschaftlern (Blut- u. Lymphom-Spezialisten). Aktuell werden hier nicht nur maligne (böartige) sondern auch benigne (gutartige) und seltenere Erkrankungen in den Fokus gestellt.

A. Waldmann hat im wissenschaftlichen Arbeitskreis von Patienten-seite über die Bedürfnisse von „Lebensqualität und deren Symptome“ mitgearbeitet.

EMA (European Medicines Agency) Europäische Medizin Zulassungsbehörde Hier hat A.Waldmann aktiv an der Zulassung von Thalidomid und Lenalidomid für Myelom-Patienten mitgewirkt. Durch die LHRM - als Mitglied des internationalen MDS-Verbandes wurde die Zulassung von Lenalidomid für bestimmte MDS-Patienten (del q5) erreicht. Christa Kolbe-Geipert (LHRM-Myelom Vertretung und Schriftführerin) hat inzwischen an einigen EMA-Fortbildungsseminaren teilgenommen.

Europäischen Medizin Zulassungen (Auszug)

Eine EU-Zulassung für ein Medikament ist nicht nur in den Staaten der EU einschließlich der französischen Übersee-Departements und weiterer Übersee-Gebiete europäischer Länder gültig. Sie wird auch von Norwegen, Island, Grönland, Lichtenstein, Andorra, Monaco und dem Vatikan-Staat übernommen. Darüber hinaus können diese Zulassungen in der Türkei als Grundlage für eigene Zulassungen dienen.

ESH (European School of Haematology)

Die Europäische Schule für Hämatologie ist eine Non-Profit-Institution die 1986 gegründet wurde um die Weiterbildung zu fördern und den Zugang zu neuesten Erkenntnissen, den modernsten Stand der Technik in der Hämatologie und verwandten Disziplinen, auf der europäischen Ebene zu erleichtern.

ESMO (European Society of Medical Oncology) Europäische Gesellschaft für medizinische Onkologie. Hier diskutieren Vertreter sowohl der wissenschaftlichen und klinischen Bereiche, auf der einen Seite sowie die Krebsligen (Krebsgesellschaften) und Patientenvertreter-Gruppen auf der anderen Seite, um Partnerschaften aufzubauen und um ständig die Qualität in der Krebsbehandlung zu verbessern. Außerdem finden alle zwei Jahre im Wechsel mit ECCO, während der Kongresse, Patientenvertreter Tagungen statt.

EUPATI (European Patient Academy)

Das Konsortialprojekt "Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen" (EUPATI), finanziert durch die „Innovative Medicines Initiative“, wird Patienten wissenschaftlich belastbare, objektive, verständliche Informationen zum Thema medizinische Forschung und Entwicklung bereitstellen. Es wird die Fähigkeiten und Kenntnisse von gut informierten Patienten und Patientenorganisationen erhöhen, um effektive Patientenvertreter und Ratgeber in medizinischer Forschung zu werden, z.B. im Feld von klinischen Studien, bei Behörden oder in Ethikkomitees.

DKG Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft in Deutschland mit Sitz in Berlin. Ihre Mitglieder sind im Bereich der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig. Außerdem ist sie Ausrichter des Deutschen Krebskongresses in Berlin und Betreiberin von Krebsberatungsstellen (regionale Krebsgesellschaften).

Die DKG ist eine gesundheitspolitische Institution, die ihren Einfluss zum Wohle des krebserkrankten Patienten in der Gremienarbeit mit Politikern, Fachgesellschaften, Leistungs- und Produktanbietern auf dem Gesundheitsmarkt sowie für Patienten geltend macht.

Sie repräsentiert die Bundesrepublik Deutschland in internationalen Organisationen wie International Union Against Cancer (UICC) oder in der Europäischen Union. Durch das Gesundheitsprogramm "Europa gegen den Krebs" steht die Gesellschaft in intensivem Austausch mit allen europäischen Krebsgesellschaften und engagiert sich für eine europäische Gesundheitspolitik.

DGHO (Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V.) ist eine Vereinigung von Wissenschaftlern und Ärzten, die auf die Erforschung, Diagnose und Behandlung von Blutkrankheiten und bösartigen soliden Tumoren spezialisiert sind. Die DGHO fördert den wissenschaftlichen Austausch auf diesem Gebiet durch nationale und internationale Kongresse und regt

Forschungskooperationen an. Mitglieder der Gesellschaft initiieren und leiten die großen multi zentrischen Studiengruppen zu malignen Lymphomen, Leukämien, aplastischen Anämien und Hodentumoren, durch deren Arbeit die Behandlung dieser Erkrankungen entscheidend verbessert werden konnte. Sie erstellt unter anderem Leitlinien (Behandlungsempfehlungen) für die unterschiedlichen Krankheitsbilder.

Siehe auch ONKOPEDIA .

Pressemitteilung – EHA-Kongress 2013 – Stockholm

Seit einigen Jahren sind die Patientenvertreter (Patient Advocates) fest in das wissenschaftliche Programm eingebunden. Die zur Verfügung stehende Zeit musste bisher jedes Jahr erweitert werden. In diesem Jahr war das Thema des 1. Blocks:

Einbinden von Patienten als Partner in klinische Studien

(Patient Advocacy Session 1: Involving patients as partners in clinical research)

Thema des 2. Blocks:

Einverständniserklärungen, Studienergebnisse, Ethik in BioBanking: Ändern von Anforderungen in Möglichkeiten

(Patient Advocacy Session 2: Informed consent, trial results, ethics in biobanking: Turning challenges into opportunities)



Patientenvertreter für maligne und benigne hämatologische Erkrankungen aus ganz Europa trafen sich in Stockholm um Consens für eine gemeinsame Dach-Organisation zu finden (Hämatologische Organisation für Patienten in Europa = H.O.P.E.). Diese soll praktisch als Orientierungs-Portal Interessen bündeln und gemeinschaftlich vertreten.

Pressemitteilung – ECCO/ESMO-Kongress 2013 - Amsterdam

Maßstäbe für die Zukunft (Auszug aus Presse ECC2013)



ECCO - die Europäische Krebsorganisation, stellt Interdisziplinarität (Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen) in den Mittelpunkt ihrer Mission, weil sie derzeit die besten Verfahren repräsentiert und als solide Basis für zukünftige Fortschritte in der Krebsforschung, Behandlung, Beratung und Betreuung dient. Der europäische Krebskongress in Amsterdam bot eine gute Plattform für alle Teilnehmer, um Wissen zu nutzen, die Bildung und das Bewusstsein über Onkologie zu fördern - sowie

zur Sicherstellung, dass jeder Patient die am besten funktionieren Behandlung erfährt.

Die anerkannte multidisziplinäre Einstellung der ECC 2013 kennzeichnete eine starke Bilanz der Vertretung aller Krebs- Beteiligten und eine deutliche Zunahme der Teilnehmerzahlen aus den verschiedenen Disziplinen.:

- 18 % mehr Wissenschaftler aus Grundlagen- & Translational-Forschung
- 7 % mehr Strahlentherapie-Onkologen

23 % mehr im OP-Onkologen

18 % mehr Patientenvertreter

ECCO hat die Macht der Zusammenarbeit zur Krebs-Prävention, Behandlung und Pflege bei ihren Kongressen demonstriert und gezeigt, dass es sich über die Jahre bewährt hat.

Mehr als 18 000 Delegierte aus 120 Ländern haben teilgenommen

3 306 Abstracts (38 % Steigerung von Stockholm 2011)

800 eingeladenen Referenten haben 168 Vorträge gehalten

1 000 Präsentationen

300 Sitzungen in 17 parallelen Räumen

2 200 Poster-Präsentationen

126 topaktuelle Zusammenfassungen



Protest der Patientenvertreter beim ECCO/ESMO Kongress

Weit ab vom Publikumsverkehr waren dieses Mal die Patienten-Organisationen mit ihren INFO-Ständen untergebracht. Zwar in der Nähe der Vorträge aber dennoch nicht sichtbar für die Teilnehmer. Angeblich war dies bedingt durch die neue Niederländische Gesetzgebung.



Patientenvertreter aus Deutschland und Österreich folgten der Einladung des Kongresspräsidenten Prof. Grailing und dem DGHO-Vorstandsmitgliedern Prof. Dr. Mathias Freund und Prof. Dr. Bernhard Wörmann (ONKOPEDIA).

Die Hämatologischen Fachgesellschaften wollen zukünftig noch enger mit den Patientenvertretern zusammenarbeiten um die Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten besser kennenzulernen und um diese gemeinsam entsprechend umsetzen zu können. Auch hier ist eine konstruktive Partnerschaft für beide Seiten von Vorteil.

„Der Patient steht im Mittelpunkt“ –
darf nicht nur Lippenbekenntnis sein,
sondern muss gelebt werden!!

Pressemitteilung – DGÖSHO-Kongress 2013 – Wien Erfolge in der Krebsbehandlung

(Auszug aus der DGHO Pressemitteilung)

Chancen und Herausforderungen

Aus den bislang erzielten Lebenszeitgewinnen und der noch zu erwartenden Entwicklung ergeben sich für Patientinnen und Patienten, Angehörige und Behandelnde Chancen und Herausforderungen zugleich. Verschiedene Krebsformen, die noch vor wenigen Jahren einen akuten Verlauf nahmen, zeigen heute chronische Entwicklungsformen – und damit eine längere Lebenserwartung für die Patientinnen und Patienten. So gewinnen als Folge der verbesserten Tumordiagnose Langzeit-Toxizitäten (Nebenwirkungen) zunehmend an Bedeutung. Neben körperlichen Nebenwirkungen rücken psychische und soziale Aspekte in das Zentrum der Behandlung. Viele Patienten sehen sich mit negativen finanziellen und sozialen Auswirkungen konfrontiert. In diesem Zusammenhang braucht ärztliches und pflegerisches Personal eine entsprechende Expertise.

http://www.haematologie-onkologie-2013.at/presse/pressemitteilungen/PM02_Jahrestagung2013_230913_neu.pdf



Prof. Dr. med. Mathias Freund, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO 2012-2015; ehemaliger Direktor der Med. Klinik III Universität zu Rostock, A. Waldmann

BLITZLICHTER

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

1. APL - Arsen - eine präzise Waffe gegen Blutkrebs
2. Großzelliges B-Zell-Lymphom - Heilung - ein realistisches Therapieziel
3. MDS - Lenalidomid erhält europäische Zulassung zur Therapie transfusionsbedürftiger MDS-Patienten mit isolierter 5q-Deletion
4. Ibrutinib: Kinase-Inhibitor gegen B-Zell-Malignome aktiv
5. Forschungspreis - Neues zum Burkitt-Lymphom
6. CLL - Ein Antikörper weckt Hoffnung
7. Patienten und Pharma: wie man zusammenarbeiten kann

LHRM-WEIHNACHTSFEIER

Am 10. Dezember fand das letzte LHRM-Treffen im Jahr als Weihnachtstreffen statt. Der „Rote Hahn“ hatte die Tische festlich geschmückt. Hans-Erich Kiefner, der nicht dabei sein konnte, schickte seinen, schon fast traditionellen, selbstgebackenen Stollen. Alle Anwesenden bedauerten die Abwesenheit des

Bäckers und ließen sich das Gebäck schmecken. Ansonsten war es ein ungewohntes Miteinander.



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

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Maritta Bertogna	Februar 2013
Carola Denk	Mai 2013
Rudolf Volk	September 2013
Heinrich G. Bieser	Oktober 2013

sowie unserem Nicht-Mitglied

Sabine Braun	September 2013
--------------	----------------

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



GRUPPE BINGEN

Schüler und Studenten helfen

BINGEN (red). Mit zwei groß angelegten Typisierungsaktionen haben sich die Fachhochschule Bingen und das Stefan George Gymnasium (SGG) an der Hilfe für an Leukämie erkrankte Menschen beteiligt. Allein an der FH ließen sich über 200 Studentinnen und Studenten in die Deutschen Knochenmarkspenderdatei aufnehmen. Dabei zeigte sich auch, dass die Hilfe immer einfacher wird. Bei der letzten Aktion am SGG musste noch eine kleine Blutprobe abgenommen werden; inzwischen reicht ein Abstrich mit einem Wattestäbchen. ► **BINGEN**



Rudolf u. Gisela Müller

Rudolf Müller ist von Anbeginn mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) verbunden. Er war sozusagen „Bett-Nachbar“ von Oliver Waldmann (†1992).

Die Anfänge der LHRM waren - seit September 1991 - bei DKMS-Spender-Suchaktion mitzuhelfen und später auch diese selbst zu organisieren.

In seiner beruflichen Tätigkeit als Lehrer, hat Rudolf immer wieder Schüler und Eltern für die Registrierung als potentielle Knochenmarkspender mobilisieren können. War es vorher im Willigis-Gymnasium in Mainz, das die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN ebenfalls mit Benefiz-Konzerten unterstützte, ist es jetzt das Stefan-George-Gymnasium in Bingen.

LHRM co-finanziert diese Schul-Aktionen immer wieder anteilig und hat aktuell 1.000 Euro beigesteuert.

Herzlichen Dank Herrn Dr. Majer aus Bingen der die Aktion aus medizinischer Sicht mit betreute. Rudolf und Gisela Müller sind außerdem seit 2004 Ansprechpartner der LHRM-Gruppe BINGEN, die im nächsten Jahr ihr 10-jähriges Bestehen feiern kann.

Macht weiter so – wir wünschen Euch die dazugehörige Kraft.

DANKESCHÖN für die jahrelange Treue!!!

KOPF DER WOCHE

RUDOLF MÜLLER,
ENGAGIERTER LEHRER AM SGGGute Ideen
und Engagement

BINGEN (eml). Es braucht gute Ideen und Menschen, die sich dafür engagieren. Die erfolgreiche Typisierungsaktion kürzlich am Stefan-George-Gymnasium hat ganz wesentlich mit einem Lehrer der Schule zu tun, der gute Ideen hat und sich auch engagiert: Rudolf Müller ist Mathematik und Physiklehrer. Daneben findet er immer wieder Zeit, sich für die Leukämiehilfe Rhein-Main einzusetzen.

Dazu hat er mit seiner Frau 2004 die Selbsthilfegruppe Bingen ins Leben gerufen. Er hat neben verschiedener Spenden- und Typisierungsaktionen während seiner Zeit am Willigis-Gymnasium in Mainz bereits Ende Januar 2009 eine große Typisierungsaktion im NH-Hotel mit einem überragenden Erfolg von 300 Typisierungen und rund 18 000 Euro Spendeneinnahmen durchgeführt. Später konnten sechs der an diesem Tag gewonnen Spender durch ihre Knochenmarkspende tatsächlich Leben retten. Seine jüngste Aktion am Stefan-George-Gymnasium hat 230 neue Typisierungen für die internationale Spenderkartei und Geldspenden in Höhe von 5160 Euro erbracht.

Wattestäbchen kann Leben retten

TYPISIERUNG Schüler des Stefan-George-Gymnasiums beteiligen sich am Kampf gegen Leukämie

Von Jochen Werner

BINGEN. Vieles hat sich im Kampf gegen Leukämie geändert. Nach wie vor erkränkt alle 16 Minuten in Deutschland ein Mensch an Blutzucker. Mittlerweile können aber rund 90 Prozent der Patienten von einer Knochenmarkspende profitieren. Allein über die Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS) werden pro Tag weltweit durchschnittlich 16 Spender vermittelt, insgesamt bereits über 38 000 seit dem Jahr 1991. Alle überwiegend dank solcher Aktionen, wie sie nun an der

Fachhochschule und im Stefan-George-Gymnasium stattfinden. Fachpersonal sei keines mehr nötig, erklärte Hämatologe und Onkologe Dr. Klaus Majer vom Heilig-Geist-Hospital, der die Typisierung im SGG von fachlicher Seite unterstützte. Blutabnahmen ist seit kurzem nicht mehr nötig. Heute genügen Wattestäbchen und zwei Särfäden. Mit dem Wattestäbchen ist 30 Sekunden lang Schrubben angelegt, um die Schleimzellen abzuräumen. Ist dies geschehen, müssen sie zwei Minuten trocknen. Danach heißt es einleiten und zur Untersuchung weiterleiten.

TYPISIERUNG

► Laut Martin Quarg vom DKMS-Büro Köln kann sich jeder zwischen 17 und 55 Jahren typisieren lassen, der nicht an einer schweren chronischen Erkrankung leidet. Als Spender kommen Personen bis zum vollendeten 62. Lebensjahr infrage. Derzeit umfasst die Kartei die Daten von mehr als 3,1 Millionen Menschen.

Die rund 50 Helfer des SGG, vom Schulausschuss über die Schülervertretung bis zur Ju-

gendvertretung der Rotarier, unterstützt von vielen Privatbürgern alle Hände voll zu tun. Beendigt war davon auch Claus Schick. „Jeder, der helfen kann, ist ein ungläublicher Gewinn“, wusste der Landrat, dass bei der letzten Aktion am SGG vor vier Jahren 106 Schülern jeweils fünf Milliliter „Blut“ abgenommen wurde und sechs von ihnen daraus resultierend tatsächlich das Leben retten konnten.

Die Laborkosten einer Typisierung betragen rund 50 Euro. Verschiedene Sponsoren stan-

den dafür gerade, dass die Schüler nicht in die eigenen Taschen greifen mussten. 1160 Euro steuerte RWE Westnetz zu, außerdem waren der Lions Club und die Binger Rotarier beteiligt. Natürlich durfte beim Einzeichnen auch die Spenderbox nicht fehlen. Die wurde reichlich gefüllt, denn bereits nach einer Stunde hatten über 70 Schüler und Lehrer das SGG die notwendigen Zellen abgegeben.

Im Frühling wurde am SGG ein Blutspendetag veranstaltet, erklärte Lehrer Rudolf Müller, der in der Organisation von seinem Kollegen Daniela Prager und Michaela Scheuring unterstützt wurde. Nachdem bereits an der FH rund 200 potenzielle Spender aus der Aktion hervorgegangen sind, war Martin Quarg vom Kölner DKMS-Büro von der Bereitschaft am SGG höchst beeindruckt. Rainer Boos, Leiter des Westnetz-Regionalzentrums bekundete, „dass ich ein bisschen stolz bin, dabieten zu dürfen“. Müller lobte Schick, habe die Aktionen wunderbar auf den Weg gebracht. Der 55-Jährige war vor über 20 Jahren selbst an Leukämie erkrankt, konnte damals als einer von wenigen gerettet werden und ist seither treibende Kraft im Kampf gegen die Krebskrankheit.



Schulleitung, Organisatoren, Sponsoren und Helfer waren ein starkes Team bei der Typisierungsaktion am Stefan-George-Gymnasium in Bingen. Foto: Jochen Werner

www.dkms.de

IN EIGENER SACHE

Auch im vergangenen Jahr ist die LHRM nicht immer „mit dem Strom geschwommen“, sondern war oft mutig genug sich gegen Forderungen und Entwicklungen zu stellen, die uns langfristig als nicht patientengerecht erschienen. So kann die LHRM auf ein durchweg erfolgreiches 2013 zurückblicken.

Wir bedauern es sehr, dass einige Menschen die LHRM als Konkurrenz ansehen und nicht mehr den Patient in den Mittelpunkt stellen.

Wir wollen weder konkurrieren noch intrigieren. Unsere Absicht ist es, zu kooperieren und zwar mit allen im Gesundheitssystem Beteiligten.

Nach wie vor ist unser oberstes Ziel - unabhängig von der Bevormundung anderer Institutionen und Firmen - für die Belange „unserer“ Patienten und deren Angehörigen arbeiten zu können. Wir wollen, dass Patienten gut und schnell über Therapie- und Zulassungsmöglichkeiten informiert werden und das Gespräch mit ihren behandelnden Ärzten suchen.

Was hat sich geändert?

Die DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe) bekommt den Großteil ihrer Gelder inzwischen von der Deutschen Krebshilfe (DKH) nur unter der Bedingung, dass keine Pharmagelder mehr angenommen werden (siehe DLH-Weihnachtsbrief).

Auch in der Zeit in der Anita Waldmann noch DLH-Vorsitzende war, wurde diese Forderung bereits von der DKH gestellt, sie hatte sich diesem Diktat aber immer erfolgreich widersetzt.

Denn diese Forderung widerspricht dem Grundsatz: **Selbsthilfe muss unabhängig bleiben und sollte nicht von EINEM Geldgeber abhängig sein!**

Wir verstehen sehr wohl, dass die DLH auf diese Finanzierung angewiesen ist um die Bonner Geschäftsstelle mit ihren sieben Mitarbeitern aufrecht erhalten zu können.

Aber wo sind die eigentlichen Aufgaben der DLH geblieben, steht der Patient wirklich noch im Mittelpunkt oder geht es hauptsächlich um die Selbstverwaltung.

Zitat eines Mitglieds: „Es wird mehr als deutlich wie offensichtlich die DKH die Strippen zieht und die DLH offensichtlich eine Marionette ihrer Financier ist. Auch ist interessant, dass die DLH ihre Hauptaufgabe vor allem darin sieht, vertrauensvoller Partner der Kassen und Politiker zu sein. Seltsam, dass ich mich wohl immer in einem eher irrelevanten Bereich der Selbsthilfe bewegt habe, in dem ich die Freundschaft der Kassen gar nicht benötigte - und die Liebe der Politiker ist eh abhängig von deren Agenda. Lustigerweise kommt die Liebe zur Wissenschaft bei der DLH gar nicht vor... Aber was braucht man noch, wenn die Kassen und Politiker die Liebe so intensiv erwidern!“

Die DLH bezeichnet sich daher seit einem Jahr als „pharmafrei“. Das heißt, dass alle Regionalgruppen für 2014 – so auch die LHRM – vor die Wahl gestellt wurden, sich diesem Erlass anzuschließen.

Leider ist die DLH mit ihrem Statement nicht ganz ehrlich – trotz gegenteiliger Aussagen ist sie durchaus an Gelder der Pharma-Industrie, wenn auch für die „DLH-Stiftung“, interessiert.

Der Grund ist nachvollziehbar, man möchte sich abnabeln. Aber „Wasch mir den Pelz, aber mach mich nicht nass“ – geht das?

Die LHRM – als maßgebliches Gründungsmitglied der DLH - wurde in diesem Jahr, wie alle anderen Mitgliedsgruppen, von der DLH vor die Wahl gestellt, sich entweder dem Diktat anzuschließen, oder aus der DLH auszutreten oder „nur“ Fördermitglied ohne Stimmrecht zu werden.

Der Vorstand der LHRM hat sich intensiv über die Argumente für und wider dieser Vorgaben ausgetauscht. Das Meinungsbild in der Mitgliederversammlung zeigte (siehe auch Main-Spitze-

Artikel) eindeutig, dass man sich für eine Beibehaltung der Unabhängigkeit, für eine freie Wahl von Kooperationspartnern, ideellen und finanziellen Unterstützern aussprach.

Die LHRM möchte weiterhin offen für die Unterstützung seitens der Pharmaindustrie sein und wird – wie seit jeher – die Zusammenarbeit öffentlich transparent darstellen, siehe auch die Finanzierungsrichtlinien auf der Website www.lhrm.de.

Mit den uns zur Verfügung gestellten Privat- und Industrie-Spenden stellen wir sicher, dass wir uns auf den Fachkongressen und in den unterschiedlichen Gremien (auch auf Europa- und Internationaler Ebene) mit aktuellen Informationen versorgen können. Außerdem können wir so die Bedürfnisse „unserer“ Patienten weiterhin mit kostenfreie Materialien und Informationen in Form von Broschüren, einem professionellen Internetauftritt, Veranstaltungen und telefonischen Auskünften zu verschiedenen Bluterkrankungen befriedigen. Dies leisten wir mit zwei Halbtagskräften und 100%ig ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern.

Im Übrigen werden Sie nirgendwo die Bewerbung irgendeines Medikaments finden können. Letztendlich kann nur der behandelnde Arzt das für Sie passende Medikament verordnen.

Es hat lange gedauert, dass Patientenvertreter in gesundheitspolitischen Fachgremien mit allen im Gesundheitswesen – auch aus der Wissenschaft - Beteiligten an einem Tisch sitzen konnten, diese Errungenschaft wollen wir verteidigen.

Die LHRM hat in den langen Jahren ihres Bestehens viele andere überregionale Organisationen und regionale Selbsthilfegruppen gegründet oder bei der Gründung unterstützt.

Allen voran ist die „Deutsche Leukämie -& Lymphom-Hilfe (DLH) selbst zu nennen.

Die originäre Aufgabe der DLH war die Vertretung und die Unterstützung der angeschlossenen Selbsthilfegruppen und deren Patienten. Dass hieß, im Zweifel für den Patienten entscheiden und nicht wie es die Entscheidungsträger (GBA, IQWiG) vorschlagen oder sich der Stimme enthalten. Anstatt auf die Bedürfnisse ihrer regionalen Mitgliedsgruppen einzugehen, entfernt sich die DLH immer mehr von der Basis.

Als sich einige unserer regionalen LHRM-Kontakte entschieden hatten, Gruppentreffen in Aschaffenburg, Bad Homburg, Bingen, Darmstadt, Frankfurt und die Internet-SHG „Leukaemie-Phoenix“ zu gründen, haben wir dies von Anfang an selbstverständlich unbürokratisch – auch finanziell - unterstützt und versprochen, ihnen auch bei dem Schritt in die Selbstständigkeit zur Seite zu stehen.

Seit Jahren bezahlt die LHRM deshalb für ihre Untergruppen „Bingen“; „Bad Homburg“; „Darmstadt“ und „Leukaemie-Phoenix“ die Mitgliedsbeiträge bei der DLH. Hiermit wollten wir diesen Gruppeneinheitlich machen, dass wir sie als eigenständige Gruppierung ernst nehmen und ihnen die Möglichkeit geben sich jederzeit selbstständig zu machen.

Die Entscheidung der LHRM vorübergehend kein DLH-Mitglied zu sein, d. h. nicht als Fördermitglied ohne Stimmrecht bei der DLH zu bleiben bedeutet nicht nur einen erheblichen finanziellen Mehraufwand (ohne DLH-Serviceleistungen, die damals von A. Waldmann als Vorsitzende für die Mitgliedsgruppen eingeführt wurden) sondern hat dazu geführt, dass drei Regionalgruppen der LHRM einen anderen Weg gewählt haben und unter dem Dach der DLH Vollmitglied bleiben möchten.

Was uns jetzt allerdings überrascht hat ist die Art und Weise der „Abnabelung“. Es fand keine offenen Kommunikation statt, sondern eine „Nacht und Nebel Aktion“ von der wir – nicht von den beteiligten Gruppen selbst – sondern erst aus der Zeitung erfahren durften.

Zitat Bergit Kuhle: *Was uns aber konkret nicht schadet, ist die Abwanderung von drei Regionalgruppen, die selbstverständlich das Recht haben ihre eigene Entscheidung zu treffen und lieber bei der „pharmafreien“ DLH bleiben wollen. Es geht jedoch um die Form.*

„Wie kann man sich kurz vorher noch an den LHRM Ressourcen bedienen, und mit den abgewanderten Gruppen die „Leukämie- und Lymphomhilfe in Hessen“ gründen, ohne das vorher zu kommunizieren? Ich bin, da noch nicht so lange dabei, noch nicht so stark emotional mit der Geschichte der LHRM verbunden, aber dieser Vorgang ist vor allem auf der Beziehungsebene ein enttäuschender und ganz schlechter Stil. Enttäuschend, dass wir erst aus der „Südhessen Woche“ vom 16.11.2013 erfahren durften, dass sich die ehemaligen LHRM-Gruppen Darmstadt, Bad Homburg und Leukämie-Phoenix zur „Leukämie- & Lymphom-Hilfe Hessen“ zusammengeschlossen haben.

Wir denken, dass Patienten und Angehörige ihre Anlaufstellen auch zukünftig nach ihren Bedürfnissen aussuchen.

Nicht die Namen der Gruppen sind entscheidend, sondern deren Inhalte, Angebote und Ergebnisse für die Patienten.

Leukämie- & Lymphom-Hilfe Hessen, ein großer Name der große Erwartungen erweckt.

Schade, dass wir auf unsere Bitte um Mitarbeit in der LHRM und Suche nach einem Nachfolger immer zur Antwort bekommen haben:

„Tut mir leid, leider bin ich beruflich und familiär zu sehr eingespannt!“

Viele unserer Mitglieder sind entsetzt, wissen sie doch, dass das Wissen um neue mögliche Therapien, von den Kongressen mitgebracht wurde und ein Überleben erst möglich gemacht hat.

Der neuen Gruppierung wünschen wir Kraft, Ausdauer und viel Erfolg bei all ihren Aktivitäten.

Aus einer E-Mail:

Liebe Anita und Thomas, Hallo Frau Stippler und Frau Pauli, nochmals vielen Dank für den schönen Abend am Dienstag in Rüsselsheim.

Habt Ihr diesen Artikel auch schon gelesen? Ich habe ihn gestern gefunden, auch hier wird mit keinem Wort erwähnt, dass die Gruppen bei der LHRM waren. Haben die sich jahrelang so unterdrückt gefühlt oder war bei der LHRM alles schlecht, dass man nicht mehr sagen kann, dass sie sich dort mit engagiert haben. Wenn dem so war hätten sie ja schon früher die LHRM verlassen können. Ich glaube fast die plagt das schlechte Gewissen über die Vorgehensweise so sehr, dass sie alles Gewesene lieber totschweigen, sehr erbärmlich!

8. Dezember 2013
Rhein-Main EXTRA TIPP

„Ohne Behandlung wäre ich tot“

Nach Leukämie-Erkrankung gründete Holger Bassarek eine Selbsthilfegruppe

Von Jens Dörr

Der Dieburger Holger Bassarek erkrankte einst an Blutkrebs und hat nun mit anderen den Verein „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen“ gegründet.



Haben den Verein „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen“ gegründet: Karl-Heinz Dreher (links), Vorsitzender Holger Bassarek und seine Frau Adele. Foto: jd

Dieburg – Kinderleukämie ist eine schlimme Krankheit und wird öffentlich stark wahrgenommen. „Nur zwei Prozent der Leukämie-Fälle betreffen Kinder, aber 98 Prozent der Spenden gehen für ihre Behandlung ein. Bei der Leukämie Erwachsener ist das Verhältnis genau umgekehrt“, sagt Holger Bassarek und will das nicht werten, sondern nur feststellen. Der Dieburger muss es wissen: Vor 16 Jahren sprang er dem Tod in letzter Sekunde von der Schippe – und kann bis heute wieder ein weitgehend normales Leben führen. Seine Erfahrungen und den Umgang mit der Blutanomalie gibt der Leukämie-Betroffene seit mehreren Jahren weiter. Nun hat der 46-Jährige als Vorsitzender – unter anderem zusammen mit Karl-Heinz Dreher (70, Darmstadt, stellvertretender Vorsitzender) und seiner Frau Adele Bassarek (44, Dieburg, Schriftführerin) – den Verein „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen“ gegründet. Es sei ein heißer Sommer gewesen im Jahr 1997, erinnert sich Holger Bassarek und leitet so die Erzählung über die dramatischsten Tage seines Lebens ein. „Ich war gerade frisch verheiratet, habe gebaut und viel Stress gehabt.“ Wohl auch deswegen ähnte er zunächst nichts Schlimmes, als sich Erschöpfung, Nachtschweiß und Knochenbeschwerden häuften. Dann wurden sie doch derart schlimm, dass Bassarek den Arzt

suchte – gerade noch rechtzeitig. „Bei mir wurde eine akute Lymphatische Leukämie diagnostiziert“, so Bassarek. Eine sofort in die Wege geleitete Knochenmark-Transplantation rettete ihm das Leben: „Ohne die Behandlung wäre ich fünf Tage später tot gewesen.“

Leukämie, manchmal auch als Blutkrebs bezeichnet, äußert sich in erster Linie durch die vermehrte Bildung weißer Blutkörperchen. Leukämiezellen breiten sich im Knochenmark aus, beeinträchtigen damit die reguläre Blutbildung – mit allen negativen Folgen für den Körper, etwa für Leber und Milz, auch für die Knochen selbst. „Es gibt 30 verschiedene Hauptdiagnosen“, weiß auch Dreher. Bei ihm wurde eine chronische myeloische Leukämie (CML) festgestellt – im Rahmen einer Routineuntersuchung. „Im Vergleich zu den akuten Leukämien ist das ein Klacks“, sagt Dreher, der die Krankheit mit Medikamenten bis heute re-

lativ nebenwirkungsfrei in den Griff bekommen hat.

Auch Bassarek – der nach der Transplantation heute übrigens eine neue Blutgruppe hat – kann ein weitestgehend normales Leben führen, arbeitet am Campus Dieburg der Hochschule Darmstadt. Dreher und er organisieren bereits seit mehreren Jahren Selbsthilfegruppen für Leukämie-Kranke – Dreher eine sich „richtig“ treffende Gruppe in Darmstadt, Bassarek eine Onlinegruppe. „Es hat sich in der Therapie wirklich viel getan“, sagt Bassarek. Da es sich hessenweit aber um eine relativ seltene Krankheit handele, gebe es Informations- und Austauschmöglichkeit nach einer Diagnose nicht an jeder Ecke. In den Gruppen geht es um Informationen zu Symptomen, Krankheitsverlauf und Therapien, um das Klarkommen mit den Nebenwirkungen – Bassarek wurde neben der Transplantation am ganzen Körper bestrahlt, was bis heute etwa die

Lunge beeinträchtigt – und nicht zuletzt auch um gegenseitiges mentales Stützen. Um als gemeinnützig anerkannt zu sein und leichter Förder- und Spendenmittel generieren zu können, hat sich die Gruppe mit der „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen“ ein offizielles Dach gegeben. Neben der Gruppe für Darmstadt-Dieburg gibt es auch eine Gruppe in Bad Homburg für den Tausus und den Raum Frankfurt/Offenbach. Meist treffen sich die Gruppen einmal im Monat. „Oft öffentlich in einer Gaststätte – wir schotten uns nicht im stillen Kämmerlein ab“, sagt Dreher, dem wie Bassarek nichts von seiner Krankheit und den Nachwirkungen anzumerken ist.

➤ Weitere Infos und Kontakt zur „Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen“ unter www.leukaemie-phenix.de oder per E-Mail an info@leukaemie-phenix.de