

LHRM - I N F O

(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

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: buero@LHRM.de
Internet: www.LHRM.de

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



Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

Hier eine kleine Geschichte zum Nachdenken und Schmunzeln:

Ein Siebenjähriger meinte zur Frage „Was sind Großmütter?“ folgendes:

„Eine Großmutter ist eine Frau, die keine Kinder hat und deswegen die kleinen Jungen und Mädchen von anderen Leuten lieb hat. Großmütter haben eigentlich nichts zu tun. Sie müssen nur da sein. Weil sie alt sind, dürfen sie keine wilden Spiele machen, mit Herumtoben und so. Aber das brauchen sie auch nicht. Es ist genug, wenn sie uns auf den Jahrmarkt mitnehmen, wo das Karussellfahren ist, und wenn sie genug Geld dabei haben.“

Großmütter dürfen niemals sagen: „Los beeile dich!“ Meistens sind Großmütter dick. Aber so dick auch wieder nicht, dass sie einem nicht die Schuhe zubinden können. Sie haben eine Brille und ganz ulkige Unterwäsche. Richtige Großmütter können ihre Zähne aus dem Mund nehmen. Eine Großmutter braucht nicht schlau zu sein.“

Aber wenn ich sie frage: „Warum der liebe Gott nicht verheiratet ist, oder warum können Hunde keine Katzen leiden?“, dann müssen sie das beantworten können.

Großmütter reden richtig mit uns. Nicht solche komische Babysprache wie die Leute, die uns besuchen kommen und die man immer so schlecht versteht. Wenn Großmütter uns was vorlesen, ist das richtig schön. Sie lesen ein- und dieselbe Geschichte auch immer wieder vor, wenn man das will und sie lassen auch nichts aus. Ich kann jedem empfehlen, eine Großmutter zu haben, vor allem, wenn man keinen Fernseher hat.

Schließlich sind Großmütter die einzigen Erwachsenen, die Zeit haben.“

Nicht nur die Großmütter sollten Zeit haben, sondern wir alle sollten uns mehr Zeit und Ruhe gönnen.

Außerdem freuen wir uns über 11 neue LHRM-Mitglieder.

Wir wünschen allen einen schönen und warmen (aber nicht zu heißen) Sommer.

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

MONATSTREFFEN 2014

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

TERMINE 2014

31. Juli	Rüsselsheim	MM-Treffen
30. August	Groß-Gerau	Grillfest u. MJHV
04.-05. Oktober	Darmstadt	Waldenström (MOWA) -Tagung
25. Oktober	München	MDS-Patiententag
30. Oktober	Rüsselsheim	MM-Treffen
01. November	Mainz	Patiententag (Erbacher Hof)
10. Dezember	Rüsselsheim	LHRM-Weihnachtsfeier

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: buero@LHRM.de abgerufen werden.

Achtung ab sofort: dringende medizinische Auskünfte unter Tel.: 0800-3224100 (Hämatologie Mainz)

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

SPENDEN DANK



Auch in den ersten Monaten des Jahres durften wir wieder erfahren, dass viele 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.

An **Einzelspenden** erhielten wir insgesamt **3.681,45 €**

Von der Krankenkassen erhielten wir als **Selbsthilfeförderung** **12.483 €**

Die Firmen: Celgene, Jansen Cilag und Novartis, spendeten **28.000 €** zur Realisierung unserer geplanten Projekte.

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



Der bereits 10. Selbsthilfe Gesundheitstag (von der LHRM organisiert) ist bei der Bevölkerung in und um Rüsselsheim wieder auf großes Interesse gestoßen. Es fanden sich schon sehr früh die ersten Interessierten im Rathaus Rüsselsheim ein. Dort hatten 16 Selbsthilfegruppen und verschiedene Verbände, Vereine und Firmen, die alle im Dienst der Gesundheit stehen, ihre Ausstellungsstände aufgebaut und standen bereit, interessierte Besucher über Maßnahmen, Kenntnisse und die neuesten Forschungsergebnisse bezüglich verschiedener Krankheiten aufzuklären.



Hausherr, OB u. Schirmherr Patrick Burghardt, GPR-Klinik Chef F. Roosen, rechts



Brigitte Beisel, rechts (2. Vorsitzende LHRM) und Monika Pauli (LHRM-Büro) weitere LHRM-Helfer (nicht im Bild) H. Hustedt, E. Schubert, A. Stippler

Sehr gut besucht waren die 15 Vorträge über Krankheiten, Diagnostik und Therapien.



Auch die Gymnastik- und Shiatsu-Mitmachangebote, die nicht nur die Kräfte sondern auch die Lebensenergie der Besucher stärken sollten, wurden sehr gut angenommen.



Schlange standen die Gäste bei der 3D-Rückenvermessung, der Fußdruckmessung und der Shiatsu-Massage.



Auch der Blutzuckertest sowie die Blutdruckmessung einer teilnehmenden Apotheke wurden gerne genutzt.



Zwei mit gleichen Handicaps, rechts Frau Dr. Metzmann, Frau Waldmanns erster Einsatz

MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

Die Berichte aus der Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN wurden alle von **Christa Kolbe-Geipert** verfasst. Dafür herzlichen Dank.

Konferenz der polnischen Myelomgesellschaft „Fundacia Carita“ vom 10.-12. Januar 2014 in Warschau

Auf Einladung der Präsidentin **Wiesława Adamiec** nahm Christa Kolbe-Geipert an der Internationalen Konferenz im Intercontinental-Hotel teil.

Nach der Ankunft am Freitagnachmittag gab es eine Stadtrundfahrt durch Warschau, mit dem Besuch des Chopin-Museums. Die geführte Rundfahrt (in Englisch) war sehr aufschlussreich und das moderne und interaktiv gestaltete Chopin-Museum wunderschön. Am Abend gab es einen Empfang mit anschließendem musikalischen Beitrag und einem gemeinsamen Buffet.

Der Samstag begann um 9 Uhr mit der Registrierung der Teilnehmer des Kongresses „**Myelom-Patienten – heute und morgen**“. Nach der Eröffnung und Einführung, durch Wiesława Admiec, Präsidentin der Fundacja Carita, in die Thematik des Tages sprach der Präsident der „Nationalen Gesellschaft für die Vertretung von Patienten mit chronischen Leukämien und Multiplem Myelom“, Jacek Guguiski, der auch Vizepräsident der polnischen Onkologie-Patienten-Vereinigung und Leiter einer allgemeinen Initiative für Patienten mit Blutkrebs ist.

Danach berichtete Dr. Artur Jurczyszyn, vom Zentrum für Myelom-Behandlung, über den aktuellen Stand in Polen. Dabei zeigte sich, dass das Behandlungsspektrum in Polen ziemlich auf dem neuesten Stand ist. Jedoch gibt es kaum Stammzell-Transplantationen und verbreitet Unkenntnis über die Erkrankung bei Hausärzten und Orthopäden. Dies zeigt sich an der relativ geringen Anzahl von MM-Diagnosen pro Jahr im Vergleich zu anderen europäischen Ländern.



Interessant für die Anwesenden waren die anschließenden Präsentationen der internationalen Myelompatienten-Vertreter aus Deutschland, der Slowakei, Russland und Serbien. Alle Beiträge wurden simultan gedolmetscht.

Kurz zusammengefasst lässt sich feststellen:

- Die absolut beste Versorgung der Myelom-Patienten gibt es bei uns in Deutschland. Dies bezieht sich sowohl auf die Behandlungsoptionen als auch auf die Finanzierung der Behandlungen und Medikamente.
- In der Slowakei ist die Versorgung auch gewährleistet, allerdings erfolgen dort viel weniger Stammzell-Transplantationen. Die slowakische Myelomgesellschaft bemüht sich verstärkt um die Lebensqualität der Patienten und deren Verbesserung nach komplementären Maßnahmen.
- In Russland scheint die Diagnostik in der Weite des Landes sehr minimal zu sein. Als Behandlungsoption, die auch öffentlich finanziert wird, steht nur Bortezomib zur Verfügung. Patienten, die auf Lenalidomid angewiesen sind, müssen bei der Regierung praktisch ein Gnadengesuch einreichen. Die russische Patientenorganisation hilft dabei. Dies sind so viele Fälle, dass es zur Hauptaufgabe der Patientenvertreterinnen geworden ist!
- Desolat ist die Situation in Serbien. Dort steht den Patienten lediglich Thalidomid zur Verfügung. Wer anderer Behandlung bedarf, muss ins Ausland gehen.

Am Nachmittag gab es zwei Blöcke mit Patientenfragen. Im ersten Block standen folgende Myelomspezialisten den Patienten Rede und Antwort: Prof. Leleu – Frankreich; Dr. Weisel – Deutschland; Prof. Hajek – Tschechien.

Im zweiten Block stellten sich die polnischen Spezialisten den Patientenfragen. Dies waren: Prof. Wrobel – Breslau; Dr. Hus – Lublin, Dr. Jurczyszyn – Krakau und Prof. Mazur – Breslau.

Es zeigte sich für mich, als Beobachterin aus Deutschland, dass in Polen genau dieselben Fragen gestellt werden wie bei uns, und dass die Mediziner auch dieselben Antworten parat haben und auf dem neuesten Stand der Forschung und Entwicklung sind.

Am Sonntag fanden ausführliche Pressegespräche mit Patienten und internationalen Delegierten statt. Wie ich später bei meinem Stadtrundgang feststellte, war an diesem Tag der nationale Krebs Tag. Studenten waren mit Sammelbüchsen unterwegs und es gab einen riesigen Stadtlauf mit tausenden Teilnehmern – trotz regnerischem und windigem Wetter. Am späten Nachmittag fand noch ein öffentliches Popkonzert statt mit anschließendem prächtigem Feuerwerk.

Die Konferenz hat mir gezeigt, wie gut es uns in Deutschland doch geht, und dass wir uns gegenüber den Patienten in einigen Ländern solidarisch zeigen und ihnen helfen sollte ihre Rechte durchzusetzen.

Neues aus der Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN

Am 30. Januar 2014 konnten wir bei unserem Gruppenabend den ärztlichen Direktor der „Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr (GfBK)“, kurz „Biokrebs“ genannt, Herr Dr. G. Irmey in unserer Mitte begrüßen. Nach einer kurzen Erläuterung zur Entstehung der GfBK, verdeutlichte der Referent mittels zahlreicher Zitate und Folien, welche immense Bedeutung der mentale Umgang mit der Krebserkrankung für deren Verlauf hat. Dabei geht es niemals darum, eine medizinisch notwendige Behandlung zu ersetzen, sondern sie mit komplementären Maßnahmen so zu unterstützen, dass damit mindestens ein leichteres Ertragen, meist aber eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität sowie teilweise sogar eine bessere Heilung oder aber – in unserem Fall – ein evtl. Hinauszögern der Mortalität erreicht wird.

Dies kann auf unterschiedliche Art und Weise geschehen. Beispiele dafür sind: Atemübungen, Imaginationsübungen, sportliche Betätigungen, Meditation, fernöstliche Heilmethoden, anthroposophische oder homöopathische Methoden, Nahrungsergänzungsmittel usw.

Werden derartige Methoden oder Mittel mit der Schulmedizin kombiniert, spricht man von ganzheitlicher Heilung oder Behandlung. In jedem Fall sei es wichtig, eine solche Anwendung vorher ärztlich abzuklären, da es bei manchen Tumorerkrankungen auch kontra-indizierte Naturheilverfahren geben kann.

Erfreulicherweise stieß dieser Vortragsabend auf großes Interesse bei Patienten und deren Angehörigen. Am Ende konnten auch einige Infoblätter, Flyer und Literaturanregungen mitgenommen werden.

Gesprächskreis für Patienten

Ein, vom Multiplen Myelom, Betroffener und vielfältig leidender Patient äußerte den Wunsch, sich mit anderen Patienten, in ähnlicher Lage, von Zeit zu Zeit in intensiven Gesprächen auszutauschen. Das Büro der LHRM startete daraufhin eine Umfrage bei allen Mitgliedern. Lediglich vier Personen äußerten entsprechendes Interesse und waren alle damit einverstanden auch weitere Strecken dafür in Kauf zu nehmen. Die vier Interessenten organisieren sich selbst.

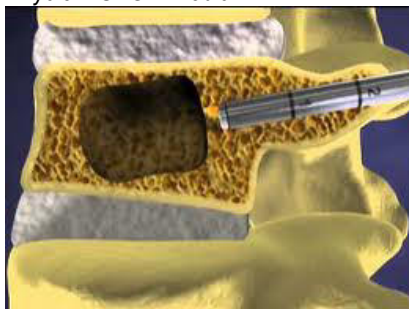
Gerne würden sie auch weitere Patienten begrüßen. Wer noch Interesse an einem intensiveren Erfahrungsaustausch hat, meldet sich bitte im Büro der LHRM unter Tel.: 06142-32240 oder per Email: buero@LHRM.de

Alle Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen sind willkommen!

„Kyphoplastie bei osteoporotischen und osteolytischen Wirbelkörperfrakturen – alte und neue Therapieformen“

Dies ist eine Mitschrift von Christa Kolbe-Geipert von einem Vortrag von PD Dr. med. Robert Pflugmacher, Klinik und Poliklinik für

Orthopädie und Unfallchirurgie, Universitätsklinikum Bonn am 10. März bei der Myelom-SHG in Koblenz



Dr. Pflugmacher kommt von der Charité in Berlin, wo er sich auf Wirbel-OP's spezialisiert hatte und dadurch auch viel Erfahrung mit Myelom-Patienten gewonnen hat. Insgesamt kann er auf etwa 2000 Wirbel-OP's zurückblicken.

Seit 2007 wendet er „Kulscar“ an, die Radiofrequenz-Kyphoplastie.

Diese ist in Deutschland zugelassen und wird auch von den Krankenkassen bezahlt. In den USA wird sie anscheinend schon länger praktiziert.

Wichtig ist, dass der Operateur eine lange Erfahrung mitbringt (Vertebroplastie). Anhand zahlreicher CT-Aufnahmen von geschädigten Wirbeln und Wirbelsäulen demonstrierte Dr. Pflugmacher die Möglichkeiten der Chirurgie. Er demonstrierte an Beispielen, wieso es besser sei in der Kyphoplastie einen festeren Zement zu verwenden (meist wird ziemlich Flüssiger eingespritzt).

Seine Empfehlung ist, eine Wirbelfraktur durch eine Osteolyse zunächst minimalinvasiv zu operieren, bevor die Behandlung des Multiplen Myeloms, z. B. durch Chemotherapie, beginnt.

Er meint, dass die Knochenstabilisierung Vorrang haben sollte und Voraussetzung sei für die weitere Tumorbehandlung. Das kann der Fall bei starken Knochenschmerzen sein und wenn mehr als ein Drittel des Wirbelkörpers durch die Osteolyse betroffen ist. Beides sind Anzeichen für Instabilität.

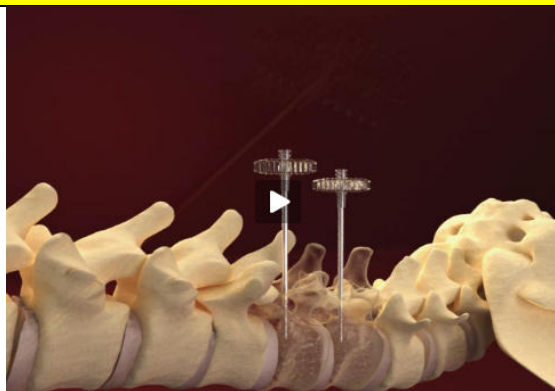
Bei der Radio-Tumorablation werden die Tumorzellen verbrannt, was in der Folge häufig zu Schmerzfremheit führt. Das Verfahren kann gut mit dem kyphoplastischen Eingriff kombiniert werden. Möglich geworden ist es durch ein neues Werkzeug, das dem Operateur zur Verfügung steht. Es ist eine Sonde, die früher nur in der Leberbehandlung eingesetzt wurde, nun aber knochentauglich ist.

Dieses Verfahren könnte auch mitten in einer Chemotherapie gemacht werden. Es ist für den Patienten ein kurzer und kaum aufwendiger Eingriff. Leider tun sich viele Mediziner und v. a. die Radiologen schwer, eine Entscheidung für oder gegen eine Wirbel-OP zu treffen.

Dr. Pflugmacher steht in solchen Fällen gern für eine Zweitmeinung zur Verfügung. Man kann sich entweder direkt an Bonn wenden oder sich gleich überweisen lassen. Am besten ist es, wenn man die Bilder aus der Radiologie mitbringt. Tumorpatienten werden von ihm jederzeit vorgezogen behandelt.

Ein Video ist unter

<http://www.stiftungsklinikum.de/de/stiftungsklinikum/mediathek/videos/video-radiofrequenz-kyphoplastie.html> zu finden.



Radiofrequenz-Kyphoplastie bei Osteoporose

Eines der neuen Verfahren ist die Radiofrequenz [Kyphoplastie](#).

Hierbei lassen sich schmerzhafte Wirbelkörperbrüche jetzt noch sicherer, knochenschonend und substanzerhaltend wieder aufrichten. Hierbei wird ein speziell entwickelter gummiartiger Knochenzement in den porösen Wirbel gegeben. Im Gegensatz zu herkömmlichen Methoden umschließt die zähe Masse die feinen Wirbelstrukturen, ohne diese dabei zu zerstören. Anschließend härtet die aktivierte Substanz an Ort und Stelle aus. Dank der Zugabe von Radiofrequenzenergie erreicht der ohnehin zähe Zement seine sehr hohe Viskosität. So lässt sich das Risiko von Zementaustritten in den sensiblen Bereichen minimieren und der Wirbel kann ohne zusätzliche Maßnahmen stabilisiert und gegebenenfalls aufgerichtet werden. Die neue Methode kann unter [Lokalanästhesie](#) gegebenenfalls auch ambulant durchgeführt werden und dauert nur etwa 25 Minuten pro Wirbel – knapp die Hälfte der herkömmlichen Operationszeit. Zurück bleibt ein kleiner Schnitt, der nicht genäht werden muss.

Neue Behandlungsperspektiven für Patienten

Der Vereinigung der Myelompatienten in Europa (MPe), dem auch die LHRM (als Gründungsmitglied) mit ihrer Myelom-Gruppe angeschlossen ist, veranstaltete Ende März einen Workshop zum Thema „Stratified Medicine“.

Bei diesem Workshop ging es darum, dass Patienten künftig nicht nur nach ihren persönlichen Bedürfnissen behandelt werden, sondern das auch zu Beginn der Behandlung eine Strategie festgelegt werden kann, die auf der Kategorisierung von genetisch vergleichbaren Gruppen und dem gesundheitlichen Ausgangs-status der Patienten beruht.

Man erwartet davon eine schnellere und zielgenauere Behandlungsoption als dies bislang möglich war. Grundlage für diese neuen Ansätze sind schnellere, präzisere und preisgünstigere Genanalyse-Methoden, sodass in Zukunft für jeden Patienten bereits mit der Diagnose eine Zytogenetik möglich sein sollte.

Bislang werden Myelom-Patienten meistens nach dem Prinzip „Versuch und Irrtum“ behandelt. Durch die zielgenauere Behandlung könnten ihnen die zum Teil langen und schmerzhaften Therapieversuche erspart bleiben. Voraussetzung hierfür ist natürlich, dass den Medizinern sämtliche, auf dem Markt vorhandenen, Therapien zur Verfügung stehen. Leider ist dies in einigen europäischen Ländern nicht der Fall.

Der Workshop endete mit der Fragestellung, was Patienten dazu beitragen können, damit die neuen Behandlungsperspektiven möglichst rasch umgesetzt werden. Folgende Punkte wurden herausgearbeitet:

- Patienten sollten an der neuen Forschungsaufgabe beteiligt werden (z. B. durch anliegende Fragestellungen)
- Patienten sollten mit dem Abgeben ihres biologischen Materials einverstanden sein, denn ohne Dieses geht es nicht vorwärts
- Patienten sollten jede Gelegenheit nutzen um an klinischen Studien teilzunehmen

- Patienten brauchen Fürsprecher (z. B. die MPe), die die neuen Ansätze in Politik und Gesundheitsfürsorge bekanntmachen und ihre Akzeptanz und Verbreitung sicherstellen

Die Veranstaltung fand in Edinburgh statt. Die Teilnehmer kamen aus Schottland, Polen, Kroatien, den Niederlanden und Deutschland. David Mitchard und Christa Kolbe-Geipert von der LHRM waren die deutschen Teilnehmer. Beide fanden diese Tagung interessant und unbedingt lohnend.

Die neuen Behandlungsansätze haben natürlich Bedeutung für alle hämatologischen Erkrankungen!

MPe – Myeloma Patients Europe

Am 24. und 25. April 2014 fand in Madrid die Jahreshauptversammlung der MPe-Mitglieder statt. Sie war verknüpft mit einem Workshop, in dem grundlegende Themen behandelt wurden, die die Gründung und Führung einer nationalen Selbsthilfeorganisation erleichtern sollten. Externe Referentinnen und Referenten gaben hierzu sehr gute Anleitungen. Interessant fand ich vor allem den Vortrag eines jungen hauptberuflichen Lobbyisten, der in Brüssel bei der EU soziale Organisationen vertritt.

Zum ersten Mal als Mitglied dabei war die polnische Myelom-Organisation „Fundacji Carita“. Aus Ungarn war eine Myelom-Vertreterin als Gast anwesend. Von den MPe-Mitgliedern waren die Länder Kroatien, Großbritannien, Slowakei, Israel, Deutschland, Finnland, Serbien, Niederlande, Portugal, Russland, Rumänien und die Türkei vertreten. Die übrigen Mitglieder waren verhindert und hatten sich entschuldigt (mit Ausnahme der DLH und MD).

Während der Mitgliederversammlung wurde auch der neue Vorstand gewählt. Er setzt sich nun wie folgt zusammen:

Vorsitzender: Prof. Dr. Sarper Diler (Türkei)
 Stellvertreter: Eric Low (Großbritannien)
 Kassenführerin: Mira Armour (Kroatien)
 Schriftführerin: Christa Kolbe-Geipert (Deutschland)
 Beisitzer: Viorica Cursaru (Rumänien)
 Mika Peltovaara (Finnland), Yacob Yacobovitch (Israel)

Ein wesentliches Ziel des neuen Vorstands wird sein, darauf hinzuwirken, dass die verfügbaren Therapien für Myelom-Patienten in allen Mitgliedsländern auf den gleichen Stand gebracht wird. Hierbei gibt es bei einigen der früheren Ostblockländer einen großen Handlungsbedarf. Weitere Infos sind jederzeit auf der Homepage von MPe abzurufen:

www.myelomapatientseurope.org

MDS-PATIENTEN-IG

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Am 25. Oktober 2014, zum Welt-MDS-Tag, findet in München im Klinikum rechts der Isar ein Patienten- & Angehörigen-Forum statt. Die wissenschaftliche Leitung hat Frau Dr. med. Katharina Götze, Oberärztin der III. Medizinischen Klinik im Klinikum rechts der Isar. Interessierte Patienten sowie Angehörige und Freunde erhalten weitere Informationen bei der LHRM entweder per Tel.: 06142-32240 oder per Email: buero@LHRM.de

LYMPHOM-ZENTREN FINDEN

Auf der Internetseite des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e. V. (KML) können sich Patienten mit malignen Lymphomen nun informieren, wo Studien laufen. Im „KML-Lymphomstudien-Register“ werden unter folgendem Link rund 60 verschiedene Lymphomstudien beschrieben.

<http://www.lymphome.de/Gruppen/index.jsp>

Die Studien sind nach Lymphom-Erkrankungen geordnet, auch wird zwischen Studien zur Erstbehandlung und zur Behandlung beim Wiederauftreten der Erkrankung (Rezidiv) unterschieden.

Um das Auffinden von Spezialisten zu erleichtern, sind alle teilnehmenden Behandlungszentren mit ihren Kontaktdaten gelistet. Die rund 600 aufgeführten Zentren sind alphabetisch über die Orte oder auch über Postleitzahlen geordnet. Es werden mit der Eingabe eines Ortes oder einer Postleitzahl automatisch die Zentren in einem Radius von 10 bis 500 Kilometern zum Wohnort angezeigt. Die Patienten bekommen schnell einen Überblick, welche nahe gelegenen Zentren an einer Studie teilnehmen und können direkt mit diesen Kontakt aufnehmen.

PATIENTEN- & ANGEHÖRIGEN TAGE

7. Patienten- & Angehörigen Forum in Mainz

In unserer letzten Infozeitung vom Dezember 2013 hatten wir das 7. Patienten- & Angehörigen Forum in Mainz für den 30. Mai 2014 angekündigt. Dieser Termin musste verschoben werden, da die meisten Referenten aus der Universitätsmedizin Mainz im Ausland auf einem Kongress waren.

Das Forum findet nun am 01. November 2014 im Erbacher Hof in Mainz statt. Sobald das gedruckte Programm vorliegt, werden wir es an unsere Patienten verschicken.

INFORMATIONEN

Die Broschüren Bortezomib (Velcade); Lenalidomid (Revlimid); sind aktualisiert und „Pomalidomid“ (IMNOVID) neu aufgelegt worden.



(dpa) Presseartikel aus der Main-Spitze vom 04. Februar 2014

Mehr Eiweiß und Fett

Bei Chemotherapie verändert sich der Stoffwechsel / Kohlehydrate nicht so gut verwertbar wie sonst

Krebspatienten sollten etwas mehr Eiweiß und Fett zu sich nehmen als üblich, wenn sie sich einer Chemotherapie unterziehen. Denn der Stoffwechsel verändere sich durch die Therapie, sage Karin Riemann-Lorenz von der Verbraucherzentrale Hamburg. Der Körper könne in dieser Situation Eiweiße und Fette besser verwerten,



Kohlenhydrate hingegen nicht so gut wie sonst. Allerdings: „Es geht nicht ums Verzicht“, erklärte die Ernährungs-expertin. Patienten sollten also nicht versuchen, Kohlenhydrate ganz zu vermeiden. Ballaststoffreiche Lebensmittel wie Müsli oder Hülsenfrüchte seien weiterhin empfehlenswert.

Wichtig sei, dem Gewichtsverlust entgegenzuwirken, mit dem viele Betroffene während der Chemo- und Strahlentherapie kämpfen. Und dazu gehörten eben mehr Eiweiße und Fette auf dem Speise-plan als bei gesunden Menschen, erklärte Frau Riemann-Lorenz. Das bedeute

zum Beispiel: Nicht die Sahne weglassen, mit Walnuss- oder Rapsöl kochen und fettreiche Fische wie Makrele oder Lachs wählen. Außerdem rät die Expertin zu viel Obst und Gemüse. Denn nicht nur die Vitamine darin sind wichtig: Auch die sogenannten sekundären Pflanzenstoffe. „Das sind Farb-, Geruchs- und Aromastoffe“, erklärte Riemann-Lorenz. Diese Stoffe hätten eine stoffwechselschützende Wirkung, sie unterstützten das Reparatursystem des Körpers.

Solche Stoffe werden auch in Form von Nahrungsergänzungsmitteln angeboten. Davon rät Riemann-Lorenz aber ab. Denn es sei nicht nachgewiesen, welche Wirkung sie in dieser isolierten Form hätten. Nahrungsergänzungsmittel sieht die Ernährungsexpertin ohnehin skeptisch. Denn sie können Wechselwirkungen mit der Therapie haben. Deshalb sollten Patienten sie nur nach Absprache mit dem Arzt nehmen, falls zum Beispiel ein Mangel an einem Nährstoff besteht.

Das größte Problem für Patienten in Chemotherapie ist jedoch nicht, was sie essen, sondern das sie essen. Oft kämpfen sie mit Appetitlosigkeit, Übelkeit und Schluckbeschwerden. Wenn es Essensgerüche sind, die Übelkeit bereiten, sollten Angehörige die Mahlzeit an einem anderen Ort zubereiten, rät Riemann-Lorenz.



Bereits zum 12. Mal fand das internationale Treffen der CML-Patienten-Vertreter statt. Neben dem Deutschen CML-Patienten-Tag am 22.09. (Chromosom 22 u. 9, sind hierfür die Koordinaten), der in diesem Jahr in Berlin stattfindet und von Leukaemie-online.de (Jan Geissler) organisiert wird, sind dies die wichtigsten Veranstaltungen für Patienten mit Chronischen Myeloischen Leukämien.



Wer von unseren CML-ern teilnehmen möchte, meldet sich bitte im LHRM-Büro unter 06142-32240 oder per E-Mail: buero@LHRM.de

EHA Kongress 2014 – Mailand



Androulla Eleftheriou und Jan Geissler moderieren die Advocacy Session



Was vor ein paar Jahren sehr verhalten begann, hat mittlerweile einen festen Platz im wissenschaftlichen Programm des Kongresses. Jan Geissler (CML-Advocates) und Dr. Androulla Eleftheriou (TIF), haben in diesem Jahr maßgeblich die Inhalte der Vorträge mitgestaltet.





Androulla und Jan sowie dem EHA-Vorstand, der die Patienten-Vertreter in vorbildlicher Weise einbindet, ein herzliches Dankeschön!

A. Waldmann vertritt die Patienten-Interessen bereits seit 2006 im SWG EHA-Arbeitskreis „Lebensqualität und Symptome“



Vorgestellt wurde dort auch die MDS-ALLIANCE, einer internationalen Vereinigung von MDS Patienten-Organisationen



***** Europäisches Parlament verabschiedet neues Gesundheitsaktionsprogramm

Presseartikel aus Ärzteblatt.de/ps vom 26. Februar 2014

(dpa) Straßburg – Die Europäische Union will bis zum Jahr 2020 nach einem Beschluss des Europaparlaments (EP) 446 Millionen Euro für Programme zur Gesundheitsförderung der EU-Bürger bereitstellen. Die Mittel sollen von diesem Jahr an im Rahmen des EU-Gesundheitsprogramms „Gesundheit für die Bürger und Wachstum“ bereitstehen. Gefördert werden sollen beispielsweise Maßnahmen zum Schutz der Bürger vor grenzüberschreitenden Gesundheitsbedrohungen sowie Projekte, die Patienten einen verbesserten Zugang zu einer optimierten Gesundheitsversorgung ermöglichen. Die EU will ferner Maßnahmen unterstützen, die einen Beitrag zu innovativen und nachhaltigen Gesundheitssystemen leisten. Darauf machte der gesundheitspolitische Sprecher der Fraktion von EVP und Christdemokraten im EP Peter Liese (CDU), im Anschluss an die heutige Beschlussfassung aufmerksam.

„Das Programm ist keinesfalls ein Eingriff in die nationale Hoheit der Gesundheitssysteme. Die Kompetenz für die Organisation und die Finanzierung der Gesundheitssysteme muss bei den Mitgliedsstaaten verbleiben. Dennoch kann Europa auch im Gesundheitsbereich Mitgliedsstaaten unterstützen und damit Patientinnen und Patienten sehr konkret helfen“, betonte Liese.

Näheres zum Thema unter:

http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index_en.htm

BLITZLICHTER

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

1. Pregabalin lindert Restless-Legs-Syndrom
2. Neue Patienteninformation zu Bedeutung und Chancen klinischer Studien
3. Hochspannungsleitungen: Studie sieht kein Leukämierisiko
4. CLL und Mantelzell-Lymphome: Bringt Ibrutinib die Therapiewende
5. NHL / MZL / CLL: Neue Hoffnung für B-Zell Lymphome? Idelalisib: PI3K-Inhibitor mit guten Therapieergebnissen bei B-Zell-Tumoren
6. CLL – Die medikamentöse Behandlung der Chronisch Lymphatischen Leukämie
7. CLL – B-Zell-Rezeptor-Inhibitor erweist sich als hochwirksam
8. MDS- und Thalassämie-Patienten: DKK 2014 – Deferasirox – Eisen in Balance – Therapiemanagement bei Patienten
9. Abrechnungsprobleme bei Knochendichtemessung jetzt vom Tisch
10. Leukämie-Gen verursacht kindliche Entwicklungsstörungen
11. Verlaufs- und Kontrolluntersuchungen beim Multiplen Myelom
12. Rezidivtherapie beim Multiplen Myelom
13. Cyclophosphamid – Auszug eines wissenschaftlich verfassten Artikel aus Wikipedia
14. Besser verträglich und noch effektiver – Neue Substanzen können Hodgkin-Patienten zusätzliche Chemo- und Strahlentherapie ersparen
15. Hämatologie: Darmbakterien beeinflussen Überleben nach Stammzelltransplantation

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

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

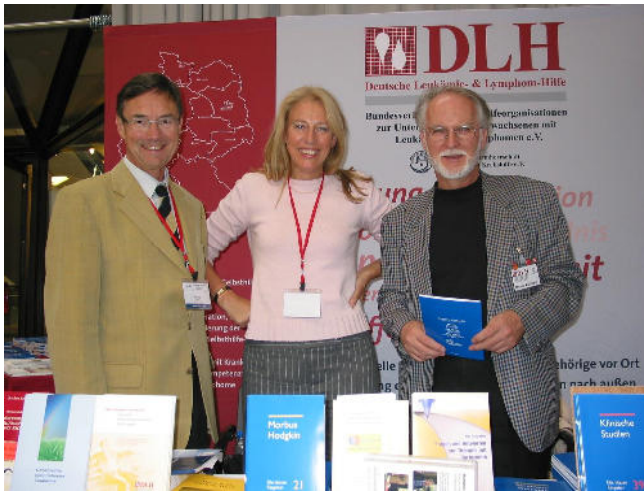
Edith Silberhorn	März 2014
Marianne Touet	April 2014

sowie unseren Nicht-Mitgliedern

Edda Posthaus	Dezember 2013
Ursula Brummel	Januar 2014
Detlev Franke	Februar 2014
Manfred Welge	März 2014
Stojan Vukovic	Juni 2014

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

Manfred Welge



(Manfred Welge, Waltraud Welge, Thomas Waldmann)

Dr. jur. Manfred Welge wurde 1999 Fördermitglied der DLH und hat mich seit 2001 als Schriftführer im DLH-Vorstand unterstützt.

Die Nachricht von Manfreds Tod hat mich, selbst in einer nicht gerade starken Verfassung, sehr betroffen gemacht.

Er hat als Myelom-Patient lange Zeit gemeinsam mit mir die Interessen der Myelom-Patienten im DLH-Vorstand vertreten. Durch ihn konnten wir den Kontakt zum Belgischen Notar-Kollegen finden, der die Gründung bzw. Vereinseintragung nach Europäischem Recht möglich machte.

Manfred hat mit seinen sehr angenehmen und höflichen Umgangsformen oft dazu beigetragen, dass ich den Glauben an das Gute im Menschen nicht ganz verlor.

Leider ist der Kontakt mit den Jahren eingebrochen.

Wir hoffen, dass seine Frau und Kinder genügend Kraft für die kommende Zeit finden. (Anita Waldmann)

Stojan (Stefan) Vukovic



Anda und Stojan Vukovic, beim 20-jährigen LHRM-Jubiläum

Ich glaube, viele unserer Mitglieder erinnern sich an **Stojan**. Er hat uns nicht nur als Transporteur bei unseren Grillfesten geholfen, sondern war auch einer der ersten, der 1991 mit uns in Kontakt getreten ist, um für seinen Sohn Slavko Hilfe zu finden (Slavko starb 1996).

Familie Vukovic ist unserem Verein all die Jahre eng verbunden. Stojan starb, für alle überraschend, Anfang Juni den Sekundentod. Seit gut einem Jahr konnte er seiner Enkeltochter (von Slavkos Schwester Marjana) ein glücklicher und stolzer Opa sein. Anda Vukovic wird ebenfalls viel Kraft für die Zukunft brauchen, die sie durch ihre Tochter und Enkeltochter sicherlich finden wird.

Selma Ruth Schimmel



Selma starb im Mai 2014 an den Folgen mehrerer Krebserkrankungen. Sie war die Gründerin und Vorsitzende von „Vital Options International (VO)“ einer Internet-Plattform zur Information und Fortbildung von Patienten und insbesondere von deren Vertretern.

Wir verlieren mit Selma eine der aktivsten und emphatischsten Patienten Vertreterinnen (im englischen Patient Advocates).

Sie hat die Anfänge von Myeloma Euronet unterstützt und war ebenfalls als Patient Advocate beim ESMO engagiert.

(ESMO = European Society of Medical Oncology) Europäische Gesellschaft für medizinische Onkologie.

Die deutsche Version von VO finden Sie unter:

<http://www.vitaloptions.org/de/home.htm>

Selma Ruth Schimmel

visionary, advocate, survivor
1954-2014

Join us for a celebration
of Selma's life and work

Sunday, August 10, 2014
1:00 - 4:00 p.m.
Sportsmen's Lodge Hotel
12825 Ventura Blvd.
Studio City, CA 91604

Hosted by Vital Options International
Terry M. Wilcox, Executive Director
Attire: Business Casual

Please RSVP; for any additional questions or to make
a memorial donation, visit vitaloptions.org.