

**I N F O**

**Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)**

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.  
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen

Postanschrift: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim  
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau  
 BLZ: 508 525 53  
 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (**KEINE POSTANSCHRIFT**)  
 06142-3 22 40, Fax: 06142-17 56 42 Mo bis Fr 08:30 - 12:30 Uhr  
 06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten  
 Email: [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)  
 Internet: [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de)

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

**Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM,**

wann wird es endlich wieder Sommer? – ist in diesem Jahr eine der am häufigsten gestellten Frage. Wir hoffen, dass uns die Wetterkapiolen nicht noch weiter ärgern und wir trotzdem unser traditionelles Grillfest in gewohnt freundlicher Atmosphäre und bei warmem Wetter feiern können.

Wie wechselhaft das Wetter in diesem ersten Halbjahr war, so wechselhaft waren auch die Gefühle, die wir mit einigen Ereignissen verbunden haben. Gefreut hat uns, dass Peter Sauer seinen 10. Geburtstag nach Transplantation feiern konnte. Betrübt mussten wir allerdings auch die Nachricht vom Tod zweier Mitglieder entgegen nehmen, Ursula Rittershaus aus der Gruppe Bingen und Georg Wagner aus der Gruppe Aschaffenburg.

Ereignisse wie diese erinnern uns aber immer wieder an die eigentlichen Gründungsgedanken, es sind die vielen Anfragen von Patienten und Angehörigen, die täglich Hilfe suchen. Wir wollen in erster Linie Patienten helfen ihre Krankheit und die Therapiemöglichkeiten besser zu verstehen, dass die Diagnose Leukämie, Lymphom oder Multiples Myelom nicht automatisch heißt an der Krankheit sterben zu müssen. Wir müssen weiterhin Defizite aufzeigen und über aktuelle Entwicklungen informieren. Unsere monatlichen Treffen sind nach wie vor gut besucht.

Es hat sich im letzten halben Jahr Vieles ereignet, so dass wir nicht früher mit einem Info-Brief aufwarten konnten.

Frau Waldmann durfte bei vielen Veranstaltungen über die speziellen Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten sprechen:

Hamburg beim DGOP (Deutsche Gesellschaft für Onkologische Pharmazie [Apotheker]); Frankfurt bei der Europäischen Patienten Universität; Monaco beim internationalen DIA-Kongress (Drug Information Association) [www.diahome.org](http://www.diahome.org) - „Sind informierte Patienten kosteneffektiver?“; Wien beim 4. EBMT-Patienten- & Familien Tag (Kongress der Europäischen Stammzell-Transplanteure); Osnabrück auf Wunsch von Prof. Frühauf und Herrn Brunswicker. zur Unterstützung der Myelom Patienten- Selbsthilfegruppe.

**Und dann kam die große Aschewolke**, die viele Aktivitäten auf europäischer Ebene lahm legte und uns lehrte, wie man ohne Fliegerei zu Recht kommen muss.

Beirut zur Unterstützung bei der Gründung einer Libanesischen Patientenorganisation; Barcelona beim EHA-Kongress (Europäische Hämatologen Association) mit aktiver Teilnahme am wissenschaftlichen Programm mit Vorträgen, Poster-Präsentation der Umfra-geergebnisse zur Früherkennung des Multiplen Myelom und Diskussionsrunden als Vertretung von Patientenbedürfnissen in verschiedenen Beratungsgremien.

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

**SPENDEN**

Mit einer Gesamtsumme von **15.681,15 €**, wurden wir Ende 2009 bzw. im ersten Halbjahr 2010 von folgenden **Institution und Pharmaunternehmen** unterstützt: Amgen GmbH (1.500 €), Celgene GmbH (4.000 €), HEAG Süd Hessische Energie AG Darmstadt (1.000 €), Prämiensparverein Rhein-Main e. V. (6.181,15 €) und Roche Pharma AG Germany (3.000 €).

Eine Benefizveranstaltung der ASTA Fachhochschule Bingen bescherte uns eine Spende von **500 €**.

Auch wenn es ein trauriger Anlass war, wurden wir anlässlich des Todes unseres Mitgliedes Georg Wagner mit Kondolenzspenden in Höhe von **4.080 € bedacht**. Familie Schwenk ließ uns, zum Tod von Fritz Schwenk, Kondolenzspenden in Höhe von **760 €** zukommen.

Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder haben unsere Aktivitäten ebenfalls wieder mit großzügigen Spendenbeträgen gewürdigt. Je **100 €** erhielten wir von Familie Abraham, Familie Bauer, Familie Bröker, Familie Geissler, Familie Glaab, Familie Herber, Familie Justus, Familie König, Familie Lehmann, Familie Meyer, Familie Mortier, Familie Neuwirth, Familie Purkert, Familie Rabenau, Familie Repkewitz, Familie Reul und Familie Roos. Von Familie Kosanke erhielten wir **150 €** und je **200 €** bekamen wir von Familie Hustedt und Familie Egner.

**Wir danken allen Mitgliedern und Förderern recht herzlich für ihre Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht fortführen könnten und wir wissen es sehr zu schätzen, dass die Anerkennung für unsere Bemühungen zum Helfen gezeigt wird.**

**Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!**

**MONATSTREFFEN TERMINÜBERSICHT**

<b>Aschaffenburg</b>	jeden 1. Mittw.	im Monat um 18.30 Uhr
<b>Bad Homburg</b>	jeden 3. Mittw.	im Monat um 18.00 Uhr
<b>Bingen</b>	jeden 2. Donn.	im Monat um 18.30 Uhr
<b>Darmstadt/Dieburg</b>	jeden 4. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr
<b>Frankfurt am Main</b>	jeden 1. Donn.	im Monat um 19.00 Uhr
<b>Rüsselsheim</b>	jeden 1. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr

**VERANSTALTUNGSHINWEISE FÜR 2010**

<b>29. Juli</b>	<b>Rüsselsheim</b>	<b>PMM-Treffen</b>
<b>29. Aug.</b>	<b>Groß-Gerau</b>	<b>Grillfest und MJHV</b>
<b>04./05.09.</b>	<b>Darmstadt</b>	<b>Morbus Waldenström - Tagung</b>
<b>25. Sept.</b>	<b>Düsseldorf</b>	<b>MDS – Tagung</b>
<b>17. Nov.</b>	<b>Bad Homburg</b>	<b>10. Patienten-Symposium</b>
<b>28. Okt.</b>	<b>Rüsselsheim</b>	<b>PMM-Treffen</b>

**PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom  
 Die jeweiligen Orte der Treffen der PMM-Gruppe  
 sind im Büro der LHRM zu erfragen!**

**Informationen und Anmeldeunterlagen  
zur Morbus Waldenström-Tagung können im Büro der  
LHRM angefordert werden!**

Da in diesem Jahr keine Wahlen anstehen findet die Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) am 29. August 2010 vor dem Grillfest statt. Die Einladungen zur MJHV und zum Grillfest wurden bereits an unsere Mitglieder verschickt. Wir freuen uns schon heute auf eine rege Teilnahme.

Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können im LHRM-Büro abgerufen werden.

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

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

## ASCHAFFENBURG

(Bericht von Peter Reuther)

### Wir trauern um Georg Wagner

Ein Teil von uns ist angekommen! Für Georg Wagner, begeisterter Pilger des Jakobsweges, endete am Samstag, den 24. April 2010, der letzte Gang eines jahrelang sehr beschwerlichen Weges.

Die Selbsthilfegruppe

Aschaffenburg begleitete ihren wertvollen Freund dabei, nur Wenige fehlten krankheitsbedingt.

Der naturverbundene Georg Wagner hatte sich als letzte Ruhestätte den Friedwald in Michelstadt ausgesucht und seine Frau Brigitta tat alles, ihm seinen letzten Wunsch zu erfüllen.

Zu den Klängen von Vivaldis „4 Jahreszeiten“, die Musik, die Georg mit seinem Leben verband, nahmen die Gruppenmitglieder mit ihren Angehörigen Abschied.

Peter Reuther, der Leiter der Aschaffener Gruppe, gab während der Zeremonie

einige Einblicke in die letzten Jahre des Verstorbenen, die den starken Willen von Georg Wagner widerspiegeln. Immer ein Ziel vor Augen haben und niemals aufgeben, das waren die kostbaren Ratschläge Georgs an seine Leidensgenossen. Georg hat in den Jahren seiner Krankheit mehrfach bewiesen, dass ärztliche Prognosen nicht zutreffen müssen.

Die Selbsthilfegruppe Aschaffenburg freut sich, ein solches Mitglied gehabt zu haben.

Diese Erinnerungen teilen viele Menschen aus der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und werden Georg als besonderen Menschen in ihren Herzen bewahren.

\*\*\*\*\*

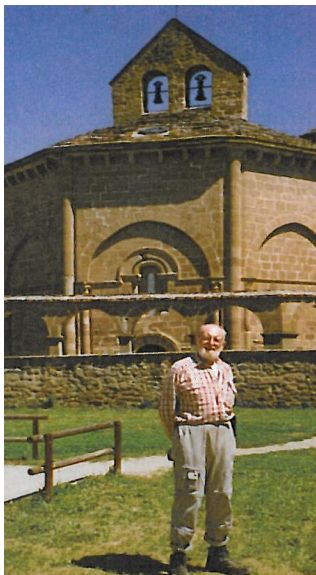
(Bericht von Peter Reuther)

### Selbsthilfetage in der Citygalerie Aschaffenburg

Wie in jedem Jahr fanden am 05. u. 06. März 2010 in der Citygalerie zu den Hauptgeschäftszeiten die Selbsthilfetage in Aschaffenburg statt. Ziel dieser Tage war es, das sich die ca. 20 unterschiedlichen Selbsthilfegruppen der breiten Bevölkerung präsentieren und bekannt machen.

Die Aschaffener Regionalgruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. war selbstverständlich mit einem Infostand anwesend. Den interessierten Besucherinnen und Besuchern stand man hilfreich zur Seite und konnte mit Informationen und Broschüren weiterhelfen.

(Margit und Peter Reuther, Leiter der Gruppe Aschaffenburg)



## FRANKFURT

### 2. Geburtstag - 10 Jahre transplantiert

Unser Mitglied und Gruppenleiter der Gruppe Frankfurt, Peter Sauer, feierte am 08. Mai 2010 ein besonderes Ereignis – sein 10jähriges KMT-Jubiläum.

Er wurde damals mit 58 Jahren, am 08. Mai 2000, erfolgreich von Prof. Dr. Schwerdtfeger, Leiter des Transplantationszentrums der DKD in Wiesbaden, transplantiert. Wir freuen uns mit ihm und den vielen anderen Patienten und Familien, die die Krankheit durch eine Stammzellspende überstanden haben.

Das Dankeschön gilt auch den vielen freiwilligen Stammzellspendern für die vielen LEBENSSPENDEN!

## RÜSSELSHEIM

(Bericht von Monika Leitzbach)

### Selbsthilfe-Gesundheitstag 2010

Bereits zum 6. Mal hat die Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim, deren Koordinationsstelle von der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN mitbetreut wird, am 06. März 2010 wieder ihren Selbsthilfe-Gesundheitstag veranstaltet. Trotz widrigster Wetterbedingungen kamen über 750 interessierte Bürgerinnen und Bürger aus Rüsselsheim und Umgebung in die Hochschule RheinMain um sich über aktuelle Gesundheitsthemen zu informieren.

Etlche Selbsthilfegruppen und Aussteller hatten wieder zugesagt und viele, die noch gerne ausgestellt hätten, konnten aufgrund der großen Nachfrage gar nicht mehr berücksichtigt werden. Das Angebot war weit gefächert und reichte vom Seh- und Hörtest über die Durchblutungsmessung bis hin zur – eher ungewöhnlichen – Zungendiagnostik.

In 19 verschiedenen Vorträgen wurden die unterschiedlichsten Gesundheitsthemen behandelt. Auf großes Interesse stießen hierbei besonders die Vorträge über Entzündungen, Makuladegeneration der Augen und Naturheilkunde in der Onkologie. Aber auch die anderen Vorträge, die zum Teil sehr spezielle Themen behandelten, waren überaus gut besucht.

Auch in diesem Jahr hat sich wieder gezeigt, wie wichtig eine solche Veranstaltung ist und wie groß das Interesse der Besucher war. Viele Aussteller und Referenten haben bereits für das kommende Jahr schon zugesagt. Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN konnte durch diese Veranstaltung wieder viele Menschen interessieren und hatte dadurch sogar wieder einige neue Patienten und Angehörige gewinnen können.

Die Planungen der SHG AG für den Gesundheitstag 2011 sind bereits wieder angelaufen.

## INFORMATIONEN

### Buch zu Gewichtsverlust durch Krankheiten

Nicht jeder isst zuviel – Kranke etwa ernähren sich oft mangelhaft. Es kommt zu metabolischen Risiken mit verlängerter Verweildauer in der Klinik und erhöhter Mortalität.

In einem Buch mit dem Titel „Krankheitsbedingte Mangelernährung“ hat die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin diese Daten gesammelt. Es ist im Pabst Verlag unter der ISBN 978-3-89967-600-6 erschienen und kostet 19,50 €.

\*\*\*\*\*

### Neue Broschüre: Akute Myeloische Leukämie bei Erwachsenen

Die 1. Auflage der neuen Broschüre Akute Myeloische Leukämie bei Erwachsenen war bereits nach wenigen Wochen vergriffen, deshalb hat die LHRM diese Broschüre im April in der 2. Auflage nachdrucken lassen. Bei Interesse wenden Sie sich an das Büro der LHRM, die Broschüre ist dort kostenlos erhältlich.

Wir danken auf diesem Wege nochmals ganz herzlich dem Kompetenznetz Leukämien mit Herrn Prof. Serve, Herrn PD Dr. Brandts, Frau Dr. Gökbüget, Frau Dr. Kim und Frau Dr. Hübner (alle Uniklinik Frankfurt/M), die uns bei der Erstellung geholfen haben.

Ebenfalls ein großes Dankeschön an die Firma Genzyme, die einen Großteil der Druckkosten mit einer Spende abgedeckt hat.

Die 2. Auflage wurde komplett aus Mitteln der LHRM ermöglicht.

\*\*\*\*\*

### „Die Erkrankung des Raumes“

Tausende Bücher wurden über die Beziehung von Körper und Raum geschrieben, aber keines wagte sich bislang an diese Frage. In „Die Erkrankung des Raumes“ untersuchen die Psychobiologin Dr. Tanja C. Vollmer und die Architektin Gemma Koppen eine der wichtigsten Beziehungen unserer Zeit: die zu unseren Räumen im Fall des Verlustes unserer körperlichen Gesundheit.

Das Buch erschien im Herbert Utz Verlag, München ([www.kopvol.com](http://www.kopvol.com)) unter ISBN-10: 3-8316-0922-5 / ISBN-13: 978-3-8316-0922-2 für 26,- €.

\*\*\*\*\*

Das Buch „Leben trotz Krebs – eine Farbe mehr“ - Interviews zu einem gelingenden Leben nach Krebs von Dr. phil. Dipl.-Psych. Elmar Reuter mit einem Geleitwort von Prof. Michael Wirsching erschien 2010 im Schattauer GmbH – Verlag für Medizin und Naturwissenschaften ([www.schattauer.de](http://www.schattauer.de)). Es ist unter der ISBN 978-3-7943-2753-3 für 19,95 € zu beziehen.

Es ist für Betroffene, Angehörige und Freunde gedacht – und nicht zuletzt auch für Behandler, die sich der „Innenseite“ des Krebses öffnen. Das Buch soll informieren, ermutigen, Hilfestellung vor falscher Hoffnung geben, aber auch vor falscher Hoffnungslosigkeit schützen. 17 Betroffene erzählen von ihren durchlebten Krisen bei der Diagnose Krebs. Die authentischen Erlebnisse werden durch Interviews mit dem Psychoonkologen und Autor Dr. phil. Dipl.-Psych. Elmar Reuter ergänzt.

\*\*\*\*\*

### Das Portal der Europäischen Union zur öffentlichen Gesundheit

Interessierte finden unter folgendem Link <http://health.europa.eu/newsletter> vielfältige Informationen über ausgewählte Neuigkeiten und Maßnahmen im Bereich der öffentlichen Gesundheit in Europa und der Welt. Das EU-Gesundheitsportal richtet sich an alle, die über Fragen zu ihrer Gesundheit aktuell informiert werden wollen, und an diejenigen, die stets über Politiken und Entscheidungen auf europäischer, nationaler und internationaler Ebene auf dem Laufenden sind.

\*\*\*\*\*

### Internationale Umfrage zur Myelom Früherkennung

#### **Zusammenfassung der Ergebnisse**

Die Umfrage wurde zwischen Juni und Dezember 2009 durchgeführt. Insgesamt haben 303 Ärzte aus 56 Ländern (91% aus europäischen Ländern) und 349 Myelom-Patienten und Angehörige aus 37 Behandlungsländern (90% aus europäischen Ländern) an der Umfrage teilgenommen. Die Ärzte teilten sich auf in 90 Allgemein- und Familienärzte (30%) und 206 Orthopäden/Traumatologen (68%). Die Teilnehmergruppen, die Patientenmeinungen repräsentierten, teilten sich auf in 239 Myelom-Patienten (69%) und 110 Angehörige (31%). Die Umfrage wurde durch eine nicht zweckgebundene Zuwendung von Celgene International ermöglicht.

**Diese Umfrage wurde durchgeführt**, um mehr Informationen von Ärzten und Patienten über den Weg von Patienten bis zur Myelom-Diagnose zu erhalten und darüber, was Ärztinnen und Ärzte aus verschiedenen nicht-hämatologischen und nicht-onkologischen Fachbereichen tun, um das Myelom zu erkennen, wie viel Zeit zwischen dem ersten Arztbesuch und dem Entdecken des Myeloms vergeht und was getan werden sollte, um Verzögerungen bei der Myelom-Diagnose zu vermeiden. Die Umfrageergebnisse werden genutzt, um Mediziner und Patienten sowie politische Entscheidungsträger dazu zu bewegen, der Frage der Myelom-Erkennung eine größere Bedeutung beizumessen.

Allen LHRMlern, die an dieser Umfrage teilgenommen haben, ein großes Dankeschön. Nur so können wir Änderungen im Gesundheitswesen beeinflussen.

Die Ergebnisse zu der Umfrage können auf der Webseite von Myeloma Euronet: [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) in der Rubrik „Umfragen“ eingesehen werden.

\*\*\*\*\*

Für Lymphom-Patienten hat die Lymphoma Coalition nun auch eine Umfrage gestartet. Diese Umfrage kann unter folgendem Link: <http://www.lymphomacoalition.org/en/component/surveys/> durchgeführt werden. Wir würden uns sehr darüber freuen, wenn unsere Lymphom-Patienten an dieser Umfrage teilnehmen, um auch hier etwas zu bewegen.

\*\*\*\*\*

### **MYELOMA EURONET**

*Bei der Jahreshauptversammlung von Myeloma Euronet in Barcelona wurde Frau Waldmann als ME-Präsidentin wieder gewählt. Unser Mitglied Christa Kolbe-Geipert vertrat die Myelom-Patienten der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in Barcelona und schrieb Ihre Eindrücke in nachfolgendem Bericht nieder:*

Ins frühlingmilde Barcelona waren 22 Vertreter/innen (12 Stimmberechtigte) von Myeloma Euronet aus 11 europäischen Ländern plus der Türkei gekommen. Die ME-Jahreshauptversammlung (AGM = Annual General Meeting) fand parallel zum Hämatologen-Kongress (EHA), jedoch abseits in einem Tagungshotel statt in dem auch alle Mitglieder untergebracht waren.

Die Verbindung zu beiden Veranstaltungen war der Infostand von ME, den Thomas und Anita Waldmann gemeinsam mit Alfonso aus der Gruppe AEAL-Spanien in einem bewundernswerten Kraftakt parallel zur Jahresversammlung im Kongressgebäude von EHA (= European Hematology Association) betrieben.

Nur durch das gemeinsame Sponsoring durch die Firmen CELGENE, JANSSEN CILAG, NOVARTIS und ROCHE, war die Teilnahme an beiden Veranstaltungen möglich.

Bereits am ersten Abend gelang es einigen ME-Mitgliedern in die Kongressräume vorzudringen um die Vorträge zum Thema Lebensqualität anzuhören, was sich ohne Kongress Registrierung als größeres Problem darstellte. Als Mitglied des EHA-Scientific-Workshops „Lebensqualität“, hatte Frau Waldmann die Möglichkeit einen Vortrag zum Thema aus Sicht der Hämatologischen- und insbesondere der Myelom-Patienten beizutragen.

Es gab außerdem Berichte von Ärztinnen und Ärzten aus verschiedenen Ländern über von Ihnen durchgeführte Studien zur differenzierten Behandlung von Patienten gemäß individuellen Kriterien.

Es wurde beklagt, dass meistens nur die Krankheit und nicht die Patientin / der Patient behandelt würde und dass es keine Qualitätssicherung in den Behandlungen von hämatologischen Erkrankungen gäbe. Die Vortragenden, eher jüngeren Ärztinnen und Ärzte aus Russland, Deutschland, Groß-Britannien, Brasilien, Kanada und Norwegen gaben uns aber die Hoffnung mit auf den Weg, dass das Problem erkannt ist und international daran gearbeitet wird, durch individuelle Behandlungswege die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Vorher hatte Anita Waldmann in einem Satelliten-Symposium die Meinung der Myelom-Patienten bzgl. notwendiger Behandlungsmöglichkeiten in einer Podiumsdiskussion vertreten.

Am Freitagvormittag fand die Sitzung des amtierenden Vorstands von ME statt. Am Nachmittag gab es neben allgemeinen Informationen für Mitglieder zwei interessante Vorträge der Professoren Dr. R. Capdeville von NOVARTIS und Dr. A. Glasmacher von CELGENE. Sie berichteten über den Stand der Forschung und die Zulassung von Medikamenten aus Sicht ihrer Unternehmen. Hier einige der interessantesten Aussagen: die FDA-Zulassung der meisten MM-Medikamente erfolgte in den Jahren



2001-2008; seither ist die Zahl der kompletten Remissionen rapide gestiegen, liegt aber noch immer unter 50% ; zur Zeit sind mehrere MM-Medikamente in der Entwicklung, z.B. Panobistomat (Phase III-Studie), AUY 292 (Phase I), HADAC, DOVITINIB (Phase II).

Grundsätzlich gehen die Forschungsansätze von einer gemäß Zytogenese-abhängigen differenzierten Behandlung von Patienten aus. Das heißt, die Chromosomen-Deletion bestimmt die Medikation. Außerdem laufen Bestrebungen, die Erprobungsdauer bis zur Marktreife zu reduzieren. Prof. Dr. Glasmacher gab einige interessante Informationen zur Thalidomid-Entwicklung. Bei allen Medikamenten gibt es mindestens drei grundlegende Schwierigkeiten: Myelomzellen sind Weltmeister im Widerstehen bzw. Wiederauferstehen; nur eine von 100 Neuentwicklungen kommt zur Marktreife; jeder Patient reagiert anders.

Am Samstag hatten die spanischen Kolleginnen einen Patiententag organisiert. Leider konnten wir nicht mehr als sieben Patienten zählen. Schade, denn es gab sehr gute Vorträge von spanischen Hämatologen. Für die anwesenden ME-Mitglieder wurden ihre Beiträge sogar ins Englische gedolmetscht. Frau Waldmann durfte am Nachmittag die Umfrage-Ergebnisse „Myelom-Früherkennung“ mit einem Poster im EHA-Kongress präsentieren. Für den Abend war eine europäische Pressekonferenz vorbereitet. Insgesamt erschienen elf Pressevertreter aus verschiedenen Ländern, jedoch keine aus Spanien. Dies war sehr bedauerlich, da es sehr gute Referenten und ein versiertes Publikum gab.

Am Sonntag fand dann die Mitgliederversammlung von Myeloma Euronet statt. Auch ein neuer Vorstand musste laut Satzung gewählt werden. Unter den anwesenden Mitgliedern waren sowohl selbst Betroffene als auch Angehörige, die sich meist seit vielen Jahren für die Myelomkranken in ihren Herkunftsländern engagieren. Eine Ausnahme war da sicher der türkische Vertreter für ME. Er ist Arzt und arbeitet in einer großen Istanbuler Klinik als quasi Psychoonkologe und Ansprechpartner für Patienten aus der ganzen Türkei.

Auffallend stark vertreten waren frühere Ostblock-Länder: Slowakei, Slowenien, Serbien, Kroatien und Rumänien. Ihr Anliegen ist zu erreichen, dass alle Behandlungen und Medikamente auch dort für die Patienten verfügbar werden.

Frau Waldmann, die amtierende Präsidentin von ME berichtete über ihre zahlreichen Aktivitäten und die des Vorstands. Sie ist in allen wichtigen wissenschaftlichen Gremien und Versammlungen vertreten und eine viel gefragte Referentin bei Ärzten, in der Pharma, in der Gesundheitspolitik und auf europäischer Ebene. Somit leistet sie persönlich ungemein wichtige Arbeit für das Anliegen der Myelompatienten in Europa und in Deutschland.

Ich persönlich bewundere sie, wie sie das alles in einer Sprache schafft, die nicht ihre Muttersprache ist. Übrigens sprachen alle anwesenden Mitglieder ein sehr gutes Englisch, so dass ich mich zusammenreißen musste, um immer alles mitzubekommen und zu kommunizieren. Aber nach drei, vier Tagen, fängt man dann selbst an, in Englisch zu denken.

Völlig zu Recht bekam Anita Waldmann von allen Anwesenden eine große Anerkennung und einen dicken Dank. Ich glaube, alle waren erleichtert, dass sie sich bereit erklärte, nochmals als Präsidentin für ME zu kandidieren. Natürlich wurde sie einstimmig gewählt. Vizepräsident wurde Prof. Sarper Diler aus der Türkei, der dieses Amt gerne annahm. Als Kassenwartin wurde Begonia Barragán aus Spanien wieder gewählt. Als Beisitzer sind Miro Hrianka aus der Slowakei, Eric Low aus UK und Candy Heberlein aus der Schweiz gewählt worden. Viorica Cursaru aus Rumänien und Christa Kolbe-Geipert aus Deutschland wurden Kassenprüfer.

Für unsere Frau Waldmann war Barcelona ein Teil des Stresses, den sie so gut wie andauernd auf sich nimmt, um den Myelom- und Leukämie-Patienten weiterzuhelfen. Für mich war die Teilnahme eine

schöne Erfahrung und in meinem jetzigen gesundheitlichen Zustand machbar.

## BLITZLICHTER

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

1. CLL – Fortschritt in der CLL-Behandlung – Länger tumorfrei leben trotz chronisch lymphatischer Leukämie
2. CLL – Bei der CLL gilt oft zuerst das Motto „Abwarten“
3. CLL – Antikörper verlängert die Überlebenszeit
4. PMM – Aktuelle Entwicklungen oder was Sie schon immer über das Multiple Myelom wissen wollten
5. AML - Forscher entdecken epigenetische Unterschiede bei Leukämien
6. Eine Ursache für B-Zell-Lymphome entdeckt
7. Offenbar fördert ein daueraktiver Rezeptor Lymphomdrüsenkrebs
8. Chronische ITP – Eine seltene Bluterkrankung
9. Erfolg mit Stammzellen aus dem Blut
10. Stammzellausbeute von Nabelschnurblut gesteigert
11. Nabelschnurblut zur Therapie? Vielleicht bei Diabetes und Schlaganfall
12. Rheuma: Rituximab behindert Grippeimpfung
13. Zytokine sollen bei Krebs das Immunsystem wieder fit machen
14. FDA: Erythropoetin nur noch an informierte Krebspatienten
15. Überstandener Krebs verschlechtert die Gesundheit – Mehr Erschöpfung und Infekte über Jahre hinweg
16. Individueller Bluttest für solide Tumoren
17. Ist eingeschränkte Hirnfunktion nach Krebstherapie nur empfunden
18. Konsum von Schokolade schützt auch das Gehirn
19. Krebs aus der Limoflasche?
20. Durch den Erfolg in der Krebstherapie wächst der Bedarf an Nachsorge
21. Hautkrebszentrum der Universität Mainz zertifiziert
22. Röntgen, CT und MRT – Wie bildgebende Verfahren funktionieren und wann welche Technik beim Arzt zum Einsatz kommt
23. Informierte Einwilligung bei klinischen Studien
24. Mit Mitteln aus der Natur gegen Krebs

## HELPER GESUCHT:

Auf Wunsch von Patienten ist die LHRM dabei Broschüren zu verschiedenen Themen zu erstellen. Dafür sind uns Erfahrungen von Patienten sehr wichtig, um diese mit einzubinden. Morbus Waldenström, Mantelzell-Lymphom, Polyneuropathie, Stammzell-Mobilisierung

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

## *Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen*

### *Wir gedenken unseren verstorbenen Mitgliedern*

Georg Wagner	April 2010
Ursula Rittershaus	Mai 2010
Falko Mayer	Juni 2010
Horst Holtfreter	Juni 2010

### *und unseren Nicht-Mitgliedern*

Fritz Schwenk	März 2010
---------------	-----------

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