



**I N F O**

**Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.**

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

Kontaktadresse: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (KEINE POSTADRESSE)

☎ 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

e-mail: [info@leukaemiehilfe-rhein-main.de](mailto:info@leukaemiehilfe-rhein-main.de)

Internet: <http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de>

Bankverbindung: KSK Groß-Gerau BLZ: 508 525 53 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 29. Aug.2002. Steuernr. 21 250 75178- P01-XIV/1

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde  
 der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) e.V.,



das neue Jahr hat mit der Einführung der Gesundheitsreform recht turbulent begonnen. Viele Fragen sind noch offen und viele von uns haben noch Schwierigkeiten, bei den vielen Änderungen den Durchblick zu behalten (übrigens, einige Krankenkassen anscheinend ebenfalls).

Wir bemühen uns natürlich immer auf dem neuesten Stand zu sein, um Euch entsprechend informieren zu können. Hoffentlich hattet Ihr trotz alledem einen guten Start!

Ihre/Eure

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

**Spenden**

Zu Beginn dieses Jahres wurden wir mit Spenden überrascht, über die wir uns sehr gefreut haben:

Der Fotograf **Thomas Heilmann**, dessen Frau an einer AML erkrankt war, verkaufte einen wunderschönen „Kunst-Akt-Kalender“ und spendete uns den Riesen-Erlös von **4.237 €**. Von diesem Betrag sind auf Wunsch von Herr Heilmann **3.000 €** zweckgebunden an die Stationen B5/B6 der Uni Frankfurt zur psycho-sozialen Unterstützung gegangen.

**Wer Interesse hat:**

Die Aktion soll in diesem Jahr wiederholt werden. Bestellungen für die 2005-Kalender können schon jetzt im LHRM-Büro abgegeben werden.

**Herr Georg Wagner** hat zu seinem 70. Geburtstag auf Geschenke verzichtet und uns **650 €** gespendet.

**Frau Sonja Bruch**, deren Mann Ulrich im November letzten Jahres verstarb, spendete der LHRM **5.000 €**. Auf Wunsch von Frau Bruch werden **zwei extra lange, elektrische Krankbetten** für die Uni-Klinik Mainz (Hämatologie) angeschafft. Die Gesamtkosten betragen 7.455 €. Die LHRM übernimmt den Restbetrag von 2.455 € für diese Anschaffung.

**Weitere Spenden: Familie Grimm 500 € Familie Pfitzer 300 € Familie Jasler 100 € Familie Barasevic 150 € Familie Schmidt 1.160 € Familie**

**Stauber 1.000 € Familie Heisser 150 € Familie Anna 200 €** die **Messe Frankfurt** überraschte uns auch in diesem Jahr wieder mit einer Spende von **1.044 €** stolze **697,73 €** spendete das **Willigis-Gymnasium aus Mainz** (Erlös des „Willigis-Tages“). Viele Mitglieder- und Nichtmitglieder spendeten ebenfalls Beträge zwischen 20 und 100 €. Auch sind einige der **Krankenkassen** ihrer Verpflichtung (Förderung der Selbsthilfe nach § 20) nachgekommen. Sie unterstützten die LHRM 2004 mit **insgesamt 2.088 €** Im Einzelnen mit folgenden Beträgen:

- 150 € **BKK Degussa Hüls**
- 1000 € **BKK Hoechst**
- 200 € **IKK Hessen**
- 500 € **Techniker Krankenkasse**
- 238 € **IKK Rhl.-Pfalz**

Stand: 26.03.04

Wir danken hiermit nochmals allen Mitgliedern und Förderern für Ihre Unterstützung.

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

**Terminübersicht / April – Juli 2004**

Redaktionsschluss: 26.03.04

07.04.	Mittwoch	Aschaffenburg	Monatstreffen
19.-21.04.	Montag bis Mittwoch	Wiesbaden	110. Internisten-Kongress
24.04.	Samstag	Rüsselsheim	SHG-TAG (Löwenplatz)
24. u. 25.04.	Samstag Sonntag	Königswinter	DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung
27.04.	Dienstag	DA / Dieburg	Monatstreffen
28.04.	Mittwoch	Bad Homburg	Monatstreffen
04.05.	Dienstag	Rüsselsheim	Monatstreffen
05.05.	Mittwoch	Aschaffenburg	Monatstreffen
06.05.	Donnerstag	Frankfurt/M	Monatstreffen
14.05.	Freitag	Frankfurt/M	SHG-TAG (Römer)
14.-16.05.	Freitag-Sonntag	Nierstein/Oppenheim	Rheinland-Pfalz-Tag 2004
15.05.	Samstag	Darmstadt	SHG-TAG (Carree)
25.05.	Dienstag	Frankfurt/M	Patiententag
25.05.	Dienstag	DA / Dieburg	Monatstreffen
26.05.	Mittwoch	Bingen	Infoabend Gruppengründ.
26.05.	Mittwoch	Bad Homburg	Monatstreffen
01.06.	Dienstag	Rüsselsheim	Monatstreffen

02.06.	Mittwoch	Aschaffenburg	Monatstreffen
03.06.	Donnerstag	Frankfurt/M	Monatstreffen
10.13.06.	Do.-Sonntag	Genf	9.EHA-Hämatol.-Kongress
22.06.	Dienstag	DA / Dieburg	Monatstreffen
26.06.	Samstag	Frankfurt/M	Psychoonkol. Vortrag
03.-04.07.	Samstag-Sonntag	Ulm/Neu-Ulm	7. DLH-Patienten- u. Angehörigen Kongress
06.07.	Dienstag	Rüsselsheim	Monatstreffen
11.07.	Sonntag	Groß-Gerau	GRILLFEST

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

**Helfer sind immer willkommen!** Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer stundenweise Unterstützung am Info-Stand, bei der Registratur usw.

### Veranstaltungen

**Wir möchten auf einige interessante Veranstaltungen besonders hinweisen:** Informationen zu allen Veranstaltungen können im LHRM-Büro abgerufen werden.

#### 24. April 2004 in Rüsselsheim (Löwenplatz)

Selbsthilfetag vieler Rüsselsheimer-Selbsthilfegruppen mit Info-Ständen.

#### 08. Mai 2004 in Hamburg (AK-Altona - Hörsaal)

Patientenseminar Multiples Myelom/Plasmozytom  
Veranstaltungsort: 22763 HH, Paul Ehrlich Str. 1

#### 14. Mai 04 in Frankfurt/M (RÖMER)

Selbsthilfetag vieler Frankfurter-Selbsthilfegruppen mit Info-Ständen.

#### 14. bis 16. Mai 04 in Nierstein/Oppenheim (Markt)

Rheinl.-Pfalz-Tag mit Info-Ständen, Umzug etc.

#### 14. bis 16. Mai 04 in Celle

12. Internationaler Kongress für Biol. Krebsabwehr (für Ärzte und Patienten)

#### 15. Mai 2004 in Darmstadt (Markt-Carree)

Selbsthilfetag vieler Darmstädt. Selbsthilfegruppen mit Info-Ständen.

#### 25. Mai 2004 in Frankfurt/M (Dt. Bibliothek)

Patientenabend, u.a. zu Leukämie- u. Lymphomkrankheiten, solide Tumore (Darm-, Brustkrebs).  
Gemeinschaftspraxis Prof. Tesch/Prof. Knauf etc.

#### 26. Mai 2004 in Bingen (Heilig-Geist-Hospital)

Patientenabend, zu Leukämie- u. Lymphomkrankungen, sowie evtl. Gründung einer Selbsthilfegruppe für Bingen/Bad Kreuznach (Rhein-Nahe)

#### 02. bis 04. Juli 04 in Ulm

##### 7. DLH-Patienten- und Angehörigen-Kongress

das Vorprogramm liegt schon vor.

Bitte frühzeitig anmelden!

Teilnahmegebühr: Keine!

(Spende erwünscht: 7,50 pro Tag/Pers.)

#### 11. Juli 04 in Groß-Gerau

9. LHRM-Grillfest, Freunde sind willkommen!

#### 24. und 25. September 2004 in Wiesbaden

Gesundheitstage

#### 25. September 2004 in Heidelberg

Patiententag „Comprehensive-Cancer-Center“,

#### 02. Oktober 04 in Innsbruck

Patiententag anlässlich des DGHO (Kongress der Deutsch-/Österreichisch-/Schweizer-Hämato-Onkologen)

#### 23. Oktober 2004 in Mainz

LHRM-Patiententag gemeinsam mit der Uni-Klinik Mainz, das Programm erscheint in Kürze (10 Jahre e.V. Verein LHRM/1991 als Gruppe)

#### 27. Oktober 2004 in Wiesbaden

Sinn und Unsinn komplementärer Therapieverfahren Ort: Horst-Schmidt-Kliniken, 2. Stock Personalcasino, hintere Räume

#### 24. November 2004 in Wiesbaden

Hormonersatztherapie – Lebensqualität auf Kosten von Krebsrisiko, Ort: Horst-Schmidt-Kliniken, 2. Stock, Personalcasino, hintere Räume

#### 24. November 2004 in Bad Homburg

17.30 Uhr bis 20.00 Uhr

4. Bad Homburger Patientensymposium

Ort: Landratsamt Bad Homburg

### 9. LHRM - Grillfest

Die Grillhütte in Groß-Gerau erwartet auch in diesem Jahr wieder viele Gäste.

Unser Fest wird am Sonntag, 11. Juli 2004, um ca. 14:00 Uhr mit dem Grillen beginnen (wir können die Hütte leider erst ab 12 Uhr übernehmen).

Die Einladungen hierzu werden demnächst verschickt.

Auf vielfachen Wunsch möchten wir darum bitten, beim Grillfest auf das Mitbringen von Torten (wegen zu großer Infektionsgefahr) zu verzichten.

Auf Obst, Obstböden, trockene Kuchen und selbst gemachte Salate, freuen wir uns schon heute.

### Uni-Klinik Mainz

Wir konnten nicht nur zwei extra-lange Betten für die Patienten auf der Hämatologie-Station anschaffen, sondern haben ebenfalls dazu beigetragen, dass die hämato-onkologische Tagesklinik bis zur Fertigstellung des Klinik-Neubaus endlich in menschenwürdigere und hygienischere Räume umziehen konnte.

Auch wenn es wieder nur eine Übergangslösung ist, ist es doch entschieden besser geworden. Die „alten“ Räume glichen immer mehr einem „Asylanten-Lager“ (mit hochgradiger Infektionsgefährdung) als einer Station für Immunabwehr geschwächte Patienten.

### Uni-Klinik Frankfurt/M

Am 03. März 2004 stand folgender Artikel in der MAIN-SPITZE:

„Einsparungen von 15 Millionen Euro hat die Frankfurter Uni-Klinik für das Jahr 2004 angekündigt. Gelder sollten vor allem im Personal- und Sachkostenbereich gestrichen werden, teilte das Klinikum der Goethe-Universität gestern in Frankfurt mit. Unter anderem fallen 120 Voll- und alle Leiharbeitskräfte dem Sparkurs zum Opfer. Durch die Umsetzung der Gesundheitsreform habe die Klinik einen noch geringeren finanziellen Spielraum als bisher.“

**Unser Kommentar:** *Personalmangel kennen die Patienten der Stationen B5/B6 immer wieder. Auf der Kinderkrebsstation werden schon seit langem Personalkosten für Pflegekräfte, Ärzte und Psychoonkologen durch Spenden finanziert!*

\*\*\*\*\*

Seit Jahren unterstützt die LHRM die Uni-Klinik Frankfurt/M schon in vielfältiger Weise.

Neben Kühlschränken, Fernseher, Funkkopfhörer, Personenwaagen und Duschsitzen für die Patientenzimmer der Stationen B5/B6, wurden Außenjalousien, Klimaanlage, Geschirrspüler, Geschirr, Neu-Möbelierung der Aufenthaltsräume, Entspannungsangebote, Supervisionen für den Pflegedienst, und vieles mehr ermöglicht.

Gerne würden wir - ebenso wie es bei den Kindern selbstverständlich ist - zusätzliches Personal finanzieren können, nur lässt der Spendenfluss und die Unterstützung im Erwachsenenbereich immer noch zu wünschen übrig.

**Übrigens: 97% aller Neu-Erkrankten Leukämie- u. Lymphom-Patienten sind Erwachsene!!!**

Eigentlich kann sich jeder vorstellen, dass auch hier Kinder leiden wenn ein Elternteil wegen Krankheit ausfällt. Auch diese Kinder benötigen häufig psychologische Unterstützung.

### Bingen

Schon lange existiert der Wunsch einer Selbsthilfegruppe für den Bereich Bad Kreuznach/Bingen.

Für alle Interessierte wird es am 26.05.04 einen Einführungsabend mit Herrn Dr. Majer (niedergelassener Hämato-Onkologe in Bingen) geben.

Er wird für Fragen bezüglich einzelner Krankheitsbilder zur Verfügung stehen. Unterstützt wird die Gruppengründung von unseren langjährigen, treuen Mitgliedern Gisela und Rudolf Müller aus Bingen. Weitere Ansprechpartner/Interessierte können sich gerne im LHRM-Büro melden.

### Darmstadt

Aus dem News-Letter von Holger Bassarek ist folgende Meldung entnommen:

#### Ermäßigungen bei Schwerbehinderung

Allgemein bekannt ist, dass Schwerbehinderte mit einem bestimmten Schwerbehindertengrad Ermäßigungen z.B. steuerlicher Art bekommen.

Allerdings gibt es für Schwerbehinderte auch Ermäßigungen, wo man sie gar nicht vermutet. Zum Beispiel gibt es bei bestimmten Marken große Rabatte beim Autokauf oder man kann günstiger mobil telefonieren. Um die Liste zu erweitern, sind wir für jeden Tipp dankbar.

Kennen Sie eine Ermäßigung, die für Schwerbehinderte gewährt wird (nur überregionale Anbieter) und die nicht allgemein bekannt ist, dann schreiben Sie uns doch eine Mail an:

**newsletter@leukaemie-kmt.de**

Die Liste der Ermäßigungen bei Schwerbehinderung finden Sie unter:

[www.leukaemie-kmt.de/Soziales/Ermaessigungen](http://www.leukaemie-kmt.de/Soziales/Ermaessigungen)

### INFORMATION / WARNUNGEN

**Alternative Heilmittel können Krebsbehandlung gefährden! Informationsdefizite bei Patienten und Ärzten.**

Viele Krebspatienten gefährden ihre Behandlung durch die Einnahme von ergänzenden Heilmitteln. Wissenschaftler des **Homerton Hospitals** (<http://www.homerton.nhs.uk>) warnen vor den Risiken der Nebenwirkungen von Knoblauch,

Lebertran und Johanniskraut. Die Befragung von mehr als 300 Patienten ergab, dass mehr als die Hälfte pflanzliche Heilmittel oder Präparate zur Nahrungsergänzung einnahm. Die Ergebnisse der Studie wurden im „British Journal of Cancer“ veröffentlicht.

Weniger als die Hälfte der Teilnehmer, die auf ergänzende Heilmethoden vertrauten, besprachen laut BBC die Einnahme mit dem behandelnden Arzt. Rund ein Drittel dieser Teilnehmer war sich über die genaue Wirkungsweise der eingenommenen Mittel nicht sicher. 11% nahmen zusätzlich überhöhte, gefährliche Dosierungen ein. Frühere Studien haben nachgewiesen, dass einige der komplexen Heilmittel gefährliche Nebenwirkungen haben können und unerwünschte Reaktionen mit konventionellen Medikamenten möglich sind.

Die leitende Wissenschaftlerin Ursula Werneke erklärte, dass die neue Studie die Notwendigkeit einer intensiveren Kommunikation zwischen Arzt und Patient zeige. „Das wirkliche Problem ist, dass (viele) Ärzte nicht über das notwendige Fachwissen verfügen, um mit den zahlreichen potenziellen Risiken der Vermischung von konventioneller und komplementärer Medizin entsprechend umzugehen.“

Zu den am häufigsten von den Patienten eingenommenen Heilmitteln gehörten **Echinacea**, **Nachtkerzenöl** und **Gingko**. Mehr als 12% der Teilnehmer waren von Apothekern entsprechend gewarnt worden – am häufigsten Patienten mit Erkrankungen der Lymphknoten, die Echinacea einnehmen (hochriskant bei Leukämie- und Lymphom-Patienten),, das die Antikörperbehandlung beeinflussen kann.

Zusätzliche Warnungen wurden für Lebertran, Gingko, Knoblauch, Kava Kava und Beta-Carotin abgegeben.

#### Teebaumöl als Allergie Auslöser

Teebaumöl findet aufgrund seiner vielfältigen Anwendungsmöglichkeiten immer mehr Anhänger. **Was viele nicht wissen, ist, dass das Öl nach vier Tagen zu oxidieren beginnt.** Dabei bilden sich vermehrt Peroxide, die besonders auf vorerkrankter Haut eine Allergie auslösen können. Mehr Informationen hierzu können bei der Deutschen Kontaktallergiegruppe erfragt werden: [www.ivdk.gwdg.de/dkg](http://www.ivdk.gwdg.de/dkg)

#### Thromboembolie-Prophylaxe

Krebspatienten brauchen nach Ansicht von Spezialisten eine medikamentöse Thromboembolie-Prophylaxe.

Nach einer klinischen Studie sind besonders die Patienten gefährdet, die bereits früher einmal eine Thrombose hatten, bei manchen Chemotherapien und wenn es in ihrer Familie schon Thrombosefälle gegeben hat.

Nach einem Bericht von Privatdozent Knut Kröger von der Uni Essen wird dieses Problem zu wenig beachtet. Sinnvoll wäre es zum Beispiel, bei der Anamnese in der Patientenklade frühere Thrombosen gut sichtbar zu kennzeichnen und bei

Chemotherapien die Heparin-Therapie gleich in das therapeutische Konzept einzubetten.  
*Patienten sollten den behandelnden Arzt darauf ansprechen.*

### Neue Broschüren-Angebote

Folgende Broschüren können in der LHRM-Geschäftsstelle angefordert werden:

„Kleines Wörterbuch für Leukämie- u. Lymphom Patienten“  
 Umgang mit „Übelkeit und Erbrechen“  
 „Ganz Frau sein - trotz Krebs“ (Hormonbehandl.)  
 „Psycho-Onkologie“  
 „Haarausfall“  
 „Kosmetik für Krebspatientinnen“  
 „Naturheilkunde“  
 „Erschöpfung“



Leider mussten wir uns auch in den vergangenen Monaten wieder von einigen unserer langjährigen, oft lieb gewonnenen Mitglieder und Nicht-Mitglieder verabschieden.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen.

### Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder



Schmidt, Karl	Dezember 2003
Mergner, Karl-Heinz	Januar 2004
Kappel, Jürgen	Februar 2004

### sowie unserer Nicht-Mitglieder

Bruch, Ulrich	November 2003
Lorenz, Franz	Januar 2004

Eigentlich schreiben wir ja keine extra Nachrufe zu unseren Verstorbenen, wir bitten um Verständnis für diese Ausnahme:

Wer erinnert sich nicht an **Jürgen Kappel**. Wer ihn erlebt hat, wird ihn nicht vergessen können.

Er strahlte - trotz seiner Krankheit - immer voller Zuversicht und steckte mit seinem Optimismus viele andere an. Jürgen erfreute sich bis zuletzt an den Wundern der Natur. Er war angefüllt mit unerschütterlichem Gottvertrauen und erzählte, wenn er zu unseren Monatstreffen kam, von seinen vielen positiven Erlebnissen, die ihm halfen, seine schwere Krankheit zu ertragen. Jürgen hat vielen anderen Patienten „Mut zum Leben“ gegeben.



### Blitzlichter

Unter dieser neuen Rubrik präsentieren wir Nachrichtenüberschriften. Die entsprechenden Artikel und Informationen können bei Interesse in unserer Geschäftsstelle erfragt werden.

- "EU fördert Projekt für eine bessere Stammzelltherapie"
- "Genaktivität sagt Behandlungserfolg bei Leukämie voraus"
- "Aplidin geht in Tests der Phase I zur Behandlung pädiatrischer fester Tumore und Leukämien"
- "Schlüsselgen für Blutentwicklung entdeckt"
- "NRW Krebsregister kommt"
- "Thalidomid bald auch bei Multiplem Myelom?"
- "Arsen ohne Spitzenhäubchen gegen Blutkrebs"
- "Antikörper schleppt einen Betastrahler zum Tumor"
- "Off-label-use - Unsicherheit für Ärzte bleibt"
- "Embryos aus gefrorenen Eierstöcken"
- "Krebstherapie: Erhaltung der Fertilität durch Kryokonservierung von Ovarialgewebe"
- "Dicke Lymphknoten? Biopsie nach 14 Tagen!"
- "Eierstockgewebe erhält Fertilität Krebskranker"
- "Interesse für alternative Krebstherapien nimmt ab"
- "Proteasom-Hemmer wirkt beim rezidivierten Multiplen Myelom"
- "Freie Radikale sind doch ungefährlich"?!
- "Orale Mucositis bei Krebs bald kein Problem mehr?"
- "Selbsthilfegruppen in Hessen mit neuem Webauftritt"
- "Neue Medikamente im Kampf gegen Leukämie"
- "Wie wählen Sie Ihren Arzt? UMFRAGE zur Patientenzufriedenheit!"
- "Krebspatienten erhalten Erfahrungsdatenbank"
- "Kinder lachen 400 Mal am Tag"
- „Mit einem Gentest ist bei Kindern der Erfolg von Chemotherapie vorherzusagen“
- „Gentherapie bei CLL (Chronische lymphatische Leukämie)
- „Arsenpräparat für Patienten mit einem AML-Subtyp, der APL (akute Promyelozyten-Leukämie)
- „Von der Knochenmarktransplantation zur Zelltherapie – veränderte Therapieprinzipien
- „Spezielle Intensivbehandlung gegen das Multiple Myelom – doppelte Stammzelltransplantation.
- „Bendamustin nun auch bei CLL“
- „Zevalin Zulassung für Patienten mit bestimmten Formen des NHL
- „Velcade – neue Hoffnung für Patienten mit Multiplen Myelom

### Hildegard Langendorf

Umstrukturierungen, die aus Betriebsgründen notwendig geworden waren, haben dazu geführt, dass **Hildegard Langendorf** den Verein auf eigenen Wunsch zum 31. März 2004 verlassen hat.

Fast siebeneinhalb Jahre hat Hildegard Langendorf die Entwicklung des Vereins mit begleitet und gehörte schon fast zum Inventar.

Sie wird vielen Mitgliedern in guter Erinnerung bleiben und war den vielen Anrufern und Besuchern eine geduldige Zuhörerin.

Wir danken ihr für ihren Einsatz und wünschen ihr für ihren weiteren Lebensweg, gute Gesundheit und beruflich alles erdenklich Gute.

**Zu guter Letzt**

Ein Witz, auch wenn ihn der oder die eine oder andere vielleicht gar nicht so lustig findet...

„Doktor, Doktor, kann ich eine zweite Meinung einholen?“ „Klar, kommen Sie morgen wieder!“