



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

Postadresse: 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

Email: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de

Internet: 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.,



es ist mal wieder so weit:
 Der Duft von Weihnachtsgebäck versöhnt uns mit der kalten Jahreszeit, die ja doch dem bzw. der einen oder anderen zu schaffen macht. Viele Menschen erhellen sich

die dunklen Tage mit Kerzenschein und machen es sich so gemütlich.

Das Jahr ist wieder viel zu kurz gewesen und neigt sich erbarmungslos dem Ende zu. Dies fordert uns dazu auf, zurück zu blicken und Bilanz zu ziehen. Für die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. war es wieder ein sehr ereignisvolles Jahr, das nicht nur Freudiges zu bieten hatte. Wir mussten uns wieder einmal von vielen, lieb gewonnenen, vertrauten Menschen verabschieden. Unsere Gedanken sind in diesen Tagen mit den Angehörigen, die die Feiertage aus einem ganz anderen Blickwinkel erleben werden.

Aber es gab auch wieder viel Positives. Wir haben Veranstaltungen besucht oder organisiert und konnten mit den neu gewonnenen Erkenntnissen wieder einigen Menschen mit „Rat und Tat“ zur Seite stehen. Einige von Ihnen haben uns bei den Veranstaltungen oder auch im LHRM-Büro tatkräftig unterstützt. Hierfür unser ganz besonderes, großes DANKESCHÖN!

Die Anfragen an die Geschäftsstelle nehmen nicht ab und auch die Treffen der LHRM-Regionalgruppen in Aschaffenburg, Bad Homburg, Darmstadt, Frankfurt und Rüsselsheim werden regelmäßig besucht. Einzig Wiesbaden hat einige Probleme, eine kontinuierlich zur Verfügung stehende Lokalität zu finden. Erfreulicherweise hat sich in Bingen - mit Unterstützung der LHRM - eine neue Gruppe gegründet. Unsere langjährigen

Mitglieder Gisela und Rudolf Müller haben sich gemeinsam mit Barbara Döring zur Leitung bzw. Moderation bereit erklärt.

Wir wünschen allen angeschlossenen Gruppenmitgliedern und deren Leiter und Leiterinnen, allen Kranken, Transplantierten, gesund gewordenen, Angehörigen, Freunden und Förderern der LHRM, wunderschöne, stimmungsvolle Advents- und Weihnachtstage. Kommen Sie alle so gesund wie möglich ins Jahr 2005.

Herzlichst, Ihre/Eure

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)



SPENDEN

Wir danken allen Mitgliedern und Förderern sehr herzlich für Ihre Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht fortführen könnten. Wir wissen es sehr zu schätzen, da dies auch die Anerkennung unserer Leistung zeigt.

So spendete Herr Schwarzkopf anlässlich seines 80. Geburtstages 1000€, Familie Kinimann 500€, Familie Engmann 300€, Familie Schüler 150€, Familie Half 350€, Familie Heidrich 250€, Familie Wagenhäuser 100€, Familie Lehmann 100€, Familie Spall 1.150€, Familie Fischer 500€, Werner Eidenmüller 100€, Familie Geis 200€, Familie Dorbert 100€, Familie Hanst 100€, Familie Baliko 100€, Familie Heidrich 250€, Familie Böttcher 300€, Familie Deprosse 100€, Familie Faltin 805€, Familie Hable 100€. Die „Stiftung Leben Spenden“ spendete einen Zuschuss in Höhe 6.960€ für die Büromiete, Foto Mayr 150€, der Prämiensparverein Rhein-Main e.V. bedachte uns mit 2.500€, eine andere Firma mit 5.000€.

Einige Spenden sind direkt für die Verbesserung des Patientenumfelds in der Uni-Klinik Frankfurt und für die Bad Homburger Gruppe eingegangen.

Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder spendeten ebenfalls Beträge zwischen 20 und 100 €.

Auch hierfür danken wir recht herzlich!

Die Krankenkassen förderten uns (nach §20 Selbsthilfeförderung) dieses Jahr mit insgesamt **9.558€** (2003 = 6.138€). Eine sehr erfreuliche Steigerung.

Im Einzelnen waren dies folgende Kassen:

AOK Hessen, BARMER Ersatzkasse Hessen, DAK Hessen-Rüsselsheim, BKK HOECHST, VdAK/AEV, TKK Hessen, IKK Hessen, IKK Rhl.-Pfalz, SALUS BKK, BKK Ost Hessen, BKK LV Hessen, BKK DEGUSSA, Umedia BKK und Kaufmännische KK-Rhl.-Pfalz.

Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!

VERANSTALTUNGSHINWEISE

29. Januar 2005 in Erfurt

DLH-Patienten- und Angehörigen Forum

18./19. Februar 2005 in Frankfurt/M

Supervision für Selbsthilfegruppen-Leiter

26./27. Februar 2005 in Berlin

1. Offene Krebskonferenz

21. Mai 2005 in Rüsselsheim

LHRM-Mitglieder-Jahreshauptversammlung

27. Mai 2005 in Königswinter / Bonn

10 Jahre DLH e.V.

28./ 29. Mai 2005 in Königswinter / Bonn

DLH- Mitglieder-Jahreshauptversammlung

18. Juni 2005 in Frankfurt/M-Hoechst

geplant: Patienten-Tag der Klinik Hoechst

25. /26. Juni 2005 in Göttingen

8. DLH-Patienten- und Angehörigen-Kongress (Leukämien, auch seltene Lymphome und Langzeit-Transplantierte)

1. Oktober 2005 in Hannover

Patienten-Tag anlässlich des DHGO (Deutsch/Österreich/Schweizer Hämatologen und Onkologen-Kongress)

20. - 22. Oktober 2005 in Köln

Mildred-Scheel- Akademie
DLH-Gruppenleiter-Seminar

23. November 2005 in Bad Homburg

5. Patienten-Symposium

Monatstreffen Terminübersicht

Aschaffenburg

jeden 1. Mittwoch im Monat um 19.30 Uhr

Januar Treffen fällt aus

Bad

Homburg

jeden 4. Mittwoch im Monat um 18.00 Uhr

Bingen

jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr

Darmstadt/Roßdorf

jeden 4. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr **Frankfurt/M**

jeden 1.

Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr **Rüsselsheim**

jeden 1. Dienstag

im Monat um 19.00 Uhr **Wiesbaden**

???

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

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.).

Tag der offenen Tür zum Welt-Lymphom-Tag

Am 15. September 2004 fand der 1. Welt-Lymphom-Tag (WLAD = World Lymphom Awareness Day) statt. Weltweit unterstützt wurde er von Rob Lowe, einem amerikanischen Film- und Fernsehstar, dessen Vater 1990 an einem Lymphom erkrankt war. Ziel des WLAD ist, auf die Krebsform „Lymphome“ und deren mögliche Symptome aufmerksam zu machen. Initiator ist die „Internationale Lymphoma-Coalition“ (deren Gründungsmitglied die DLH ist), in der sich Selbsthilfeorganisationen für Lymphom-Patienten und deren Angehörige rund um den Erdball zusammengeschlossen haben. Zum 1. WLAD veranstaltete das Rüsselsheimer Büro der LHRM einen Tag der offenen Tür. Außer Informationen über Lymphome gab es etwas zu knabbern, Getränke und ein Quiz über Lymphome mit Preisen. Der Andrang von Besuchern hielt sich in Grenzen. Vielleicht gelingt es uns im nächsten Jahr, eventuell auch mit anderen Gruppen zusammen, eine etwas größere Veranstaltung zu organisieren.

Patiententag in Mainz

„Es tut gut, persönlich mit jemandem zu reden.“ „Jetzt bin ich wieder richtig motiviert!“ „Ich bin erstaunt, dass es immer wieder so viele Informationen gibt, die ich von meinem Arzt nicht bekomme.“ „Jedes Mal erfahre ich wieder etwas Neues oder verstehe es erst richtig“. So oder so ähnlich klangen die Kommentare der ca. 200 Teilnehmenden beim 5. Mainzer Patientenforum am 23. Oktober 2004 im Erbacher Hof.

Leukämie- und Lymphom-Patienten, Angehörige und andere Interessierte konnten sich dort wieder einmal in Vorträgen über neue Therapien und weitere interessante Themen informieren. In den jeweils anschließenden Diskussionen und Gesprächen gab es die Möglichkeit, sich sowohl untereinander als auch mit den anwesenden Experten auszutauschen. Die hervorragende, inzwischen 14jährige Kooperation zwischen der Uniklinik Mainz und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. machte es möglich, dass die meisten der Gäste am Ende der Veranstaltung mit Ohren und Taschen voll Informationen, neuen Kontakten und frischem Mut nach Hause gehen konnten. Finanziell unterstützt wurde die Veranstaltung von folgenden Firmen: Amgen, Bayer, Fresenius, HoffmannLaRoche, Novartis, Ortho-Biotech, Wyeth-Lederle. Allen herzlichen Dank!

DARMSTADT

Aus der Darmstädter Gruppe ein Beitrag von Holger Bassarek

Im November 1999 wurde die Regionalgruppe Darmstadt-Dieburg der LHRM gegründet. In diesem Jahr konnten wir unser fünfjähriges Bestehen feiern. Eine Gelegenheit für ein kurzes Resümee. Das Einzugsgebiet unserer Gruppe ist sehr groß. Unsere Gruppenmitglieder kommen aus einem Bereich von Rodgau im Norden bis nach Heppenheim im Süden, von Darmstadt im Westen bis nach Breuberg im Osten. Unsere Gruppentreffen heißen ja auch Patientenstammtisch. Das bedeutet, dass wir uns bei Essen und Getränken in einer Gaststätte zusammenfinden. Wir beginnen unsere Gruppenabende mit einem kurzen informellen Teil, in dem über neue Literatur, Internetseiten, Veranstaltungen, Organisatorisches, etc. berichtet wird. Ist ein neuer Besucher anwesend, stellen wir uns kurz

vor. Danach liegt der Schwerpunkt im Erfahrungsaustausch.

Aus diversen Gründen mussten wir im Verlauf der 5 Jahre schon zweimal unseren Treffpunkt wechseln, um dabei festzustellen, dass nicht in jeder Gaststätte eine Selbsthilfegruppe willkommen ist. Da unsere Gruppe zwar langsam aber stetig wächst, ist es möglich, dass wir uns in absehbarer Zeit ein neues „Zuhause“ suchen müssen, da der aktuelle Raum langsam zu klein wird. Wir fühlen uns am jetzigen Treffpunkt sehr wohl, deshalb versuchen wir einen Wechsel noch ein wenig hinaus zu schieben.

Unsere Gruppe hat in den letzten Jahren einen „harten Kern“ ausgebildet, der ebenfalls immer größer wird. Unsere Stammmitglieder sorgen für Kontinuität und haben inzwischen einen reichen Erfahrungsschatz angesammelt, der bereitwillig den Neulingen weitergegeben wird. Man kann sagen, dass langjährige Gruppenmitglieder freundschaftliche Beziehungen entwickelt haben und Kontakte auch außerhalb der Gruppentreffen pflegen.

Unser nächster Patientenstammtisch findet am 25. Januar 2005 um 19 Uhr im Restaurant "Puck" in Roßdorf (Schulgasse 24) statt.

BINGEN

Am 14. Oktober 2004 trafen sich im Binger „Heilig Geist-Krankenhaus“ zum zweiten Mal Betroffene, Angehörige und Interessierte, um über das Einrichten einer festen Gruppe zu sprechen. Alle Teilnehmenden bekundeten ein starkes Interesse an regelmäßigen Treffen, wollten sich aber trotz der angenehmen Stimmung in der Cafeteria des Krankenhauses lieber einen anderen Treffpunkt suchen. Wie schon bei anderen Gruppen war auch hier der Wunsch vorrangig, sich außerhalb einer Krankenhaus-Atmosphäre, so „normal“ wie möglich zu treffen. Inzwischen wurde ein anderer Ort gefunden. Die regelmäßigen Treffen finden nun jeden 2. Donnerstag im Monat ab 18.30 Uhr in Büdesheim, in der Gaststätte „Zur Burgschänke“ statt. Ansprechpartner und Organisatoren sind Gisela und Rudolf Müller, sowie Barbara Döring. Noch ist nicht entschieden, ob sie der LHRM angeschlossen bleiben oder als selbstständige SHG der DLH angehören werden. Wir wünschen weiterhin alles Gute.

WIESBADEN

Leider hatten wir uns zu früh mit der Wiesbadener Gruppe gefreut, als es hieß: „Endlich haben wir wieder einen neuen Treffpunkt gefunden!“ Der „Kleine König“ steht aufgrund von Unstimmigkeiten mit der Pächterin nicht mehr für Gruppentreffen zur Verfügung. Jetzt geht die Suche nach einem Treffpunkt von neuem los. Das Büro der LHRM wäre für jeden Vorschlag dankbar.

BAD HOMBURG

Am 24. November 2004 fand bereits das 4. Bad Homburger LHRM-Patienten-Symposium im Landratsamt statt. Statt der erwarteten 60 Personen waren 82 Teilnehmer erschienen. Die Psychoonkologin Frau Ulla Völker sprach über „Krebs als Chance einer Begegnung“ und darüber, wie man die Angst vor der Krankheit relativieren könne. Sie rief die Betroffenen dazu auf, hier und jetzt mit allen Sinnesorganen das

Leben und sich selbst wahrzunehmen und sich weniger auf die quantifizierbare Lebenszeit (Wie viele Monate habe ich noch zu leben?) zu konzentrieren, sondern vielmehr auf die gefühlte Zeit, in der man sich selbst spürt und überlegt, welche Dinge wichtig sind. Einige der Anwesenden hatten selbst Erfahrungen mit Psychoonkologen gemacht und bestätigten, dass es ihnen geholfen hätte, aus dem Loch herauszuklettern, in das sie nach der Diagnose gefallen waren.

Anschließend standen Dr. Rohwedder aus Bad Homburg und Dr. Seipelt aus Bad Soden in einer Frage-Antwort-Runde für Fragen der Teilnehmenden zur Verfügung.

30 Jahre Krebshilfe

Am 25. September 1974 begann in Deutschland ein neues Zeitalter für Krebspatienten. Dr. Mildred Scheel, damalige Frau des Bundespräsidenten gründete die Deutsche Krebshilfe (DKH), „um dem Krebs den Schrecken zu nehmen“. Inzwischen wird zwar noch nicht immer in jeder Familie offen über Krebs gesprochen, aber immer mehr Menschen trauen sich und immer mehr Patienten und Angehörige schließen sich in Interessengemeinschaften zusammen, um ihre Krankheit aktiv zu bewältigen. Da die Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen ein Hauptanliegen der DKH ist, profitiert auch die DLH davon. Die DKH finanziert z.B. die Geschäftsstelle und das Personal (Patientenbeistand) der DLH. Getreu ihrem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ gibt es als weitere Arbeitsschwerpunkte der Deutschen Krebshilfe die Früherkennung, Information mittels Patientenbroschüren und die Finanzierung wissenschaftlicher Projekte. Ohne die DKH gäbe es in Deutschland viele Forschungsprojekte nicht. Alle Aktivitäten werden nur aus Spenden finanziert, die Krebshilfe erhält keine öffentlichen Mittel.

Unsere Vorsitzende Anita Waldmann wurde 2003 in den Patientenbeirat der DKH berufen.

INFORMATIONEN

Misteltherapie

Nach wie vor besteht bei vielen Krebspatienten Unsicherheit über Sinn und Unsinn der Misteltherapie. Anders als bei so genannten „Soliden Tumoren“ gilt für Leukämie- und Lymphom-Patienten grundsätzlich, dass besondere Vorsicht geboten ist! Die Misteltherapie beeinflusst das Immunsystem und kann so ebenfalls zu einer Vermehrung unerwünschter Zellen führen. Prof. Boos äußerte sich beim Patienten-Tag in Mainz ebenfalls sehr vorsichtig zu diesem Thema und machte deutlich, dass jeder Mensch sehr individuell reagieren kann. Generell ist es in der Naturheilkunde nahezu unmöglich, allgemeingültige Aussagen über Therapien zu machen, da die Wirkung immer vom Krankheitsbild und jedem einzelnen Patienten abhängig ist. Wichtig ist: Sprechen Sie vorher mit Ihrem Arzt über geplante ergänzende Therapien, denn selbst viele „Naturheilmittel“ können die Wirkung einer Chemo-Therapie aufheben oder sogar unerwünscht verstärken.

Pseudowissenschaftliche Vitamin-Therapie

Dass ein Krebspatient oder sein Angehöriger nach jedem sich bietenden Strohhalm greift ist verständlich. Leider sind Betroffene deshalb oft leichte Beute für Quacksalber und Scharlatane. Oft werden sie als Laien rhetorisch manipuliert, so dass man ihnen für pseudowissenschaftliche Therapien viel Geld aus der Tasche ziehen kann. Da wird zum Beispiel behauptet: „Krebs ist heilbar – natürlich!“ Nur mit Vitaminpillen. Dass ein „Zuviel“ an Vitaminen durchaus schädlich sein kann zeigen neue Erkenntnisse zum Beispiel über die erhöhte Gefahr von Krebserkrankungen durch die Einnahme von Beta-Carotin. Dass Vitamine wie andere Substanzen auch lebensbedrohliche Organschädigungen oder Contra-Reaktionen hervorrufen können wird natürlich verschwiegen (von LHRM ist bereits mehrfach darauf hingewiesen worden). Einige unserer Patienten mussten diese Erkenntnis selbst gewinnen und sind „Gott sei Dank“ noch rechtzeitig zurück in die Chemo-Therapie gegangen. Andere haben diese Chance nicht mehr wahrnehmen können. Auch ein anderer so genannter „Lebensberater“, versprach zu helfen. Er hatte einige unserer Angehörigen „unter Druck“ gesetzt, jetzt musste er sich vor einem Gericht wegen Steuerhinterziehung verantworten. Dieser Mensch wollte für seine „Hilfe“ sehr viel Geld (erst 20.000 DM, dann ca. 8.000 €).

Initiative „Schutz der Weiblichkeit“ – online

Seit dem 1. September 2004 gibt es eine Internetseite, die umfassend über die Themen „Kinderwunsch trotz Chemotherapie“ und „Hormonmangel nach Krebstherapie“ informiert. Die Ziele dieser Seite sind:

- Aufklärung über den Einfluss von Krebstherapien auf den Hormonhaushalt junger Patientinnen,
 - Schaffung einer Anlaufstelle für junge Krebspatientinnen,
 - Förderung des Austauschs zwischen Patientinnen.
- Neben einem Über-Lebensplan und einem Forum bietet die Seite einen Fragebogen für den Arztbesuch. Die Internet-Adresse der Seite lautet:

www.Schutz-der-Weiblichkeit.de

Polyneuropathie bei hämatologischen Grunderkrankungen

25 Antworten wurden von Wolfgang Waldhaus / SHG Leukämie & Lymphom - Elmshorn, ausgewertet.

Ergebnis:

Bei einer Beteiligung von nur 25 Patienten kann man natürlich in keiner Weise von einer repräsentativen Umfrage sprechen. Die Fülle der verschiedenen Medikamentenverordnungen lässt darauf schließen, dass die Neurologen mit der Problematik einer Polyneuropathie bei Blut- oder Lymphdrüsenkrebspatienten hoffnungslos überfordert sind. Medikamente wie Keltican N oder die verschiedenen B-Vitamine, wie z.B. Milgamma 100, sind vermutlich wenig wirksam. Dennoch scheinen nicht alle der genannten Medikamente wirkungslos zu sein. Weitere Versuche sind jedoch unbedingt notwendig, um eine Wirksamkeit zu bestätigen. Bei den alternativen Therapien fällt auf, dass alle in Frage kommenden Patienten ihre PNP erst nach der Chemotherapie bekamen. Dass diese als Ursache der Probleme in Frage kommt, dürfte allgemein bekannt sein. Bei Patienten

jedoch, die eine PNP bereits vorher hatten, muss also deren Ursache eine andere sein. Die ausführliche Auswertung ist im LHRM-Büro erhältlich.

SERVICE-ANGEBOT für LHRM-Mitglieder

Wie bereits in der letzten Infozeitung angekündigt hat es sich die LHRM zur Aufgabe gemacht, für ihre Mitglieder ein dauerhaftes Angebot zu schaffen, das neben der psychoonkologischen Betreuung in den Kliniken eine ambulante Unterstützung von Patienten und Angehörigen ermöglicht.

Nach einem Gespräch mit Frau Muffler, Psychoonkologin und Leiterin der Psychosozialen Beratungsstelle der Hessischen Krebsgesellschaft e.V. in Frankfurt, hat die LHRM nun die Möglichkeit, Termine auf Honorarbasis anzubieten. Allerdings ist hierbei die Anmeldung über das LHRM-Büro erforderlich.

BLITZLICHTER

Zu den folgenden Stichwörtern können die entsprechenden Artikel und Informationen bei Interesse in unserer Geschäftsstelle erfragt werden:

- Mit Tanzen Krebserkrankung verarbeiten
- Klangschalenmassage – Tiefenentspannung von Körper, Geist und Seele
- Alemtuzumab verlängert Überleben bei CLL
- Neues Bisphosphonat „Pamifos“
- Antikörper verlängern das Leben von CLL-Patienten
- Calendula Salbe bei Strahlendermatitis
- Aprepitant schützt bei Chemotherapie anhaltend vor Erbrechen
- Strahlentherapie gegen Tumorschmerz
- Azacytidine ist eine Option bei Myelodysplasie
- MALT-Lymphome bilden sich nach Eradikation zurück.
- ME = MYELOMA EURONET (Netzwerk von europäischen Selbsthilfeorganisationen für Multiple Myelom/Plasmozytom-Patienten und Angehörige) in Vorbereitung.
- NEUES vom ASH: Nachfolge-Medikament von Glivec® vorgestellt.



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

Reinhold Reinisch September 2004
Wolfgang Lohscheller September 2004

und Nicht-Mitglieder

Gotthard Hoffmann Juni 2004
Maritta Gundmann August 2004

Sylvia Dorbert

August 2004