



**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](mailto:info@leukaemiehilfe-rhein-main.de)

Internet: [www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](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 e.V.,



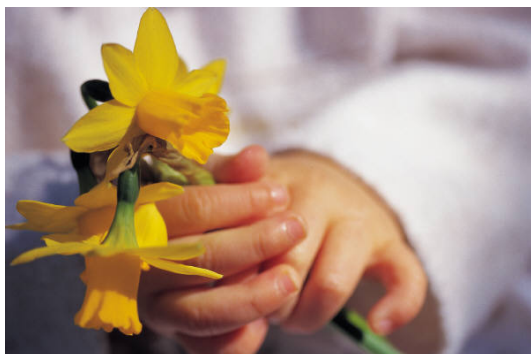
der Winter schien in diesem Jahr fast gar kein Ende nehmen zu wollen. Uns allen dürstet es schon lange nach ein paar warmen Sonnenstrahlen und die Frühlingsblumen ließen gar so lange auf sich warten. Während der ein oder andere vielleicht gerade aus dem Winterschlaf erwacht, ist der Jahresbeginn für die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. schon

wieder arbeitsreich verlaufen: Die ersten Veranstaltungen sind bereits erfolgreich abgeschlossen und es gab viele Betroffene, denen wir mit Rat und Tat zur Seite stehen konnten.

Auch mussten wir uns wieder von einigen lieb gewonnenen Mitgliedern verabschieden, die trotz aller Zuversicht den Kampf gegen die Leukämie oder andere Krebsarten nicht gewonnen haben. Schön wäre es, wenn sich die Vorsehung für unsere Verstorbenen erfüllt, dass es irgendwann auch für sie eine Art „Auferstehung“ geben wird. In diesem Sinne hoffen wir, dass alle das Osterfest entsprechend der Bedeutung feiern konnten.

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.

Anlässlich des Todes von Jürgen Schatta verfügten die Hinterbliebenen, Spenden zu unseren Gunsten zu

überweisen. Dabei kamen 4280 € zusammen, u. a. von der AMB Generali Holding AG (1.000 €), SEB AG (500 €), Volksfürsorge (250 €), AWO KV Hochtaunus (200 €), SEB AG Gesamtbetriebsrat (100 €), AWO Ortsverein Oberursel (100 €), VTG des DGB GmbH (100 €), DGB Bundesvorstand (100 €).

Familie Steinmann bedachte uns mit einer Kondolenzspende von 3.000 € Von Familie Tilmann sind 1.800 € direkt für die Verbesserung des Patienten Umfeldes in der Uni-Klinik Frankfurt eingegangen. Erfreulicherweise werden wir seit einigen Jahren von der Messe Frankfurt bedacht. In diesem Jahr wurden 1.508 € gespendet.

Von Familie Madl erhielten wir eine Spende von 180 € von Familie Brühl und Familie Lukinowic jeweils 150 €

Von Familie Kosanke gingen 120 € ein, Familie Buruk, Familie Heissner, Familie Claussen, Familie Barth, Familie Welge, Familie Weber, Familie Rehm, Familie Jasler und Familie Krapp spendeten jeweils 100 €

Durch Auflösung des Gesprächskreises Plasmozytom Wiesbaden sind 8.500 € für die 86 von uns betreuten PMM-Patienten und Angehörige eingegangen.

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

Auch hierfür danken wir recht herzlich!

**Über die Krankenkassenförderung** (nach §20 Selbsthilfeförderung) **für das Jahr 2005 ist noch nicht entschieden.**

Als einzige Kasse zahlte bisher die BKK Vor Ort 200 €

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

**VERANSTALTUNGSHINWEISE**

**11. Mai 2005 in Frankfurt**

Patiententag der Gemeinschaftspraxis Prof. Tesch

**21. Mai 2005 FH Rüsselsheim**

SHG-AG Gesundheitstag

**22. Mai 2005 in Rüsselsheim**

- LHRM-Mitglieder-Jahreshauptversammlung  
**27. Mai 2005 in Bonn**  
 10 Jahre DLH e.V.
- 28./ 29. Mai 2005 in Königswinter / Bonn**  
 DLH- Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- 18. Juni 2005 in Frankfurt/M-Hoechst**  
 Patienten-Tag der Klinik Hoechst
- 25. /26. Juni 2005 in Göttingen**  
 8. DLH-Patienten- und Angehörigen-Kongress  
 (Leukämien, auch seltene Lymphome und  
 Langzeit-Transplantierte)
- 10. September 2005 in Frankfurt an der Oder**  
 Patiententag
- 17.-18. September 2005 in München**  
 Patiententag
- 1. Oktober 2005 in Hannover**  
 Patienten-Tag anlässlich des DHGO  
 (Deutsch/Österreich/Schweizer Hämatologen und  
 Onkologen-Kongress)
- 15. Oktober 2005 in Freiburg**  
 Patiententag
- 20. - 22. Oktober 2005 in Köln**  
 Mildred-Scheel- Akademie  
 DLH-Gruppenleiter-Seminar
- 26. Oktober 2005 in Bad Homburg**  
 5. Patienten-Symposium

Weitere Informationen entnehmen Sie bitte der DLH-Infozeitung, die in Kürze neu erscheint.

### Monatstreffen Terminübersicht

- Aschaffenburg**  
 jeden 1. Mittwoch im Monat um 19.30 Uhr
- 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**  
 jeden 3. Dienstag im Monat um 18.30 Uhr

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.).

### DARMSTADT

Gute Nachrichten aus Darmstadt: Holger und Adele Bassarek haben zum zweiten Mal Nachwuchs und Janina einen Bruder bekommen. Timon Finn erblickte am 09.03.05 gesund und munter, 3850g schwer und

55 cm groß das Licht der Welt. Wir gratulieren von ganzem Herzen!

### BINGEN

Die Binger Gruppe hat sich inzwischen der LHRM angeschlossen. Die regelmäßigen Treffen finden nach wie vor jeden 2. Donnerstag im Monat ab 18.30 Uhr in Bingen-Büdesheim, in der Gaststätte „Zur Burgschänke“ statt. Ansprechpartner und Organisatoren sind Gisela und Rudolf Müller sowie Barbara Döring.

### WIESBADEN

Es gibt wieder gute Neuigkeiten aus der Wiesbadener Gruppe: Nachdem der „Kleine König“ nicht mehr für Gruppentreffen zur Verfügung stand, finden die Treffen jetzt wieder regelmäßig jeden 3. Dienstag im Monat im Gasthaus „Andechser im Ratskeller“, Schlossplatz 6, in Wiesbaden statt.

Da einige Vorstandsmitglieder nach der Gründerin und damaligen Vorsitzenden Rose Grossmann ebenfalls verstorben sind, musste der ehemalige Schatzmeister Hans-Dieter Mayer den Gesprächskreis für Plasmozytom / Multiples Myelom-Patienten (PMM) auflösen. Somit versorgt die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN auch die wenigen ehemaligen Mitglieder wie bisher mit entsprechenden aktuellen Informationen.

### BAD HOMBURG

Jürgen Schatta starb sechs Wochen vor seinem 65. Geburtstag, am 6. Januar 2005, an einer zusätzlichen Krebserkrankung. Er hinterlässt als Freund, aber auch in den Gremien, in denen er mitarbeitete eine unsagbare Lücke. Vor drei Jahren hatte er die Bad Homburger Regionalgruppe der LHRM gegründet. Er arbeitete im Vorstand der LHRM mit und fungierte als Beisitzer in der DLH, engagierte sich in der Arbeiterwohlfahrt und war viele Jahre stellvertretender Bundesvorsitzender der Gewerkschaft Handel, Banken und Versicherungen. „Ich habe lange gekämpft, aber jetzt war es wohl an der Zeit zu gehen. Wer auch immer mich gerufen hat - seid nicht traurig, ich habe glücklich gelebt.“ Diese Trost spendenden Worte waren in seiner Todesanzeige zu lesen und drücken seine Lebensphilosophie aus. Eine seiner Botschaften lautet: „Es zählt das gelebte Leben und die Lieben, die man um sich hat.“ Das Leben aktiv und bewusst zu leben und zu gestalten, das kann offensichtlich zu so einer abgeklärten Reife und Gelassenheit führen, die tief zufrieden und innerlich ruhig macht.

Jürgen Schattas Tod ist für uns alle ein großer Verlust. Seine ruhige und besonnene Art wird uns sehr fehlen.

Die Gruppe trifft sich weiterhin und wird bis auf weiteres von Astrid Schatta und Gottfried Piecha moderiert.

### Patientenforum in Erfurt

Am 29. Januar 2005 veranstaltete die DLH mit unserer Unterstützung das erste Patienten- und

Angehörigen-Forum in Erfurt. Trotz des schlechten Wetters kamen immerhin rund 160 Teilnehmer. Dies zeigte wieder, wie notwendig unsere Informationsveranstaltungen für Patienten und Angehörige sind.

### 1. Krebskonferenz in Berlin

Aus der Sicht von Anita Waldmann handelte es sich hierbei eher um eine regionale Veranstaltung als um eine Bundeskonferenz, wie sie wohl ursprünglich gedacht war. Die meisten Teilnehmer kamen tatsächlich aus Berlin und Umgebung. Verständlich, wenn pro Thema nicht mehr als eine Stunde vorgesehen war. Dafür wollten viele nicht den weiten Weg auf sich nehmen. Im Vergleich dazu werden beim DLH-Kongress für jedes Krankheitsbild bis zu zweieinhalb Stunden eingeplant, damit für Fragen ausreichend Zeit bleibt.

## INFORMATIONEN

### Informationen über Medizinprodukte

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) ist für die Erfassung, Auswertung und Bewertung von Risiken durch Medizinprodukte zuständig. Es hat sich unter anderem zur Aufgabe gemacht, Fehler und Risiken beim Umgang mit Medizinprodukten zu minimieren und die Sicherheit sowohl für Personal als auch für Patienten zu erhöhen. Aus diesem Grund werden nun Informationen über Medizinprodukte auf der Webseite [www.bfarm.de](http://www.bfarm.de) veröffentlicht.

### Informationen über Therapien und Medikamente

Das britische National Institute of Clinical Excellence (NICE) hat die am meisten besuchte Webseite, wenn es um Fragen über neue Therapien und Medikamente geht. Auch Ärzte informieren sich hier unter anderem auch über das Preis-Leistungsverhältnis verschiedener Arzneimittel. Die Internet Adresse lautet [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk).

### Arzt-Diagnosen

Diagnosen werden häufig, zum Beispiel auf Krankschreibungen, verschlüsselt. Patienten, die wissen wollen, was genau vom Arzt als Diagnose angegeben wurde können dies auf der Internetseite der Techniker-Krankenkasse erfahren, unter [www.tk-online.de](http://www.tk-online.de).

### Nachweis für chronische Erkrankung

Seit Januar müssen chronisch Kranke nicht mehr jährlich einen ärztlichen Nachweis vorlegen, wenn sie in einer Dauerbehandlung sind und eine Verbesserung der Krankheitssituation nicht zu erwarten ist.

### Prognoseangaben

Überlebensraten von Krebspatienten werden häufig auf der Grundlage von veralteten Statistiken berechnet und sind deshalb oft relativ pessimistisch. Im Saarland hat nun ein Forschungsvorhaben begonnen, um künftig Überlebensraten schneller und zeitnäher berechnen zu können.

### Orphan-Arzneimittel

Das englische Wort *orphan* bedeutet *Waisenkind*. Seltene Krankheiten werden *orphan diseases* genannt., die Medikamente zur Therapie *orphan drugs*. Damit möchte man zum Ausdruck bringen, dass diese Krankheiten und die Medikamente zu deren Therapie ein unbeliebtes Kind der Forschung sind. In Deutschland leiden etwa fünf Millionen Menschen an seltenen Krankheiten. Die Entwicklung von Medikamenten ist schwierig und vor allem sehr teuer. Da wenige Patienten mit diesen Medikamenten behandelt werden, sind die Profitaussichten für die pharmazeutischen Firmen beschränkt.

Die Kriterien für die Häufigkeit seltener Krankheiten sind weltweit unterschiedlich definiert. In Europa ist im April 2000 eine spezielle Orphan-Drug-Verordnung in Kraft getreten. Die Hauptpunkte sind:

- Prävalenz: weniger als 5 pro 10.000 Einwohner
- 10 Jahre alleiniges Vertriebsrecht für die therapeutische Indikation
- Bildung eines Orphan-Drug-Ausschusses
- Zugang zum zentralisiertem Zulassungsverfahren
- Unterstützung bei Studienprotokollen

Weitere Anreize für die Entwicklung und den Vertrieb von Orphan-Arzneimitteln können durch das Erlassen der Zulassungsgebühr, die mehrere hunderttausend Euro betragen kann, verschafft werden. In der Regel sind es mittelständische, innovative, pharmazeutische Unternehmen, die sich mit der Vermarktung von Orphan-Arzneimitteln beschäftigen. Das Komitee, das einem Medikament den Status eines Orphan-Arzneimittels zusprechen kann, besteht aus 21 Mitgliedern. Drei davon vertreten Selbsthilfegruppen. Dies ist ein sehr positives Zeichen für die Einbeziehung der unmittelbar Betroffenen und für die sehr hohe Bereitschaft der Patientenorganisationen, Verantwortung zu übernehmen.

Medikamente mit Orphan-Drug-Status werden zunehmend an Bedeutung gewinnen. Die Entwicklung neuer diagnostischer Verfahren führen zur Feststellung neuer Krankheitsbilder mit entsprechenden Patienten-zahlen.

*Imatinib* (*Glivec®* bzw. früher *STI 571*) ist aus der Therapie der CML heute nicht mehr wegzudenken. Vor wenigen Jahren und durch das verstärkte Interesse von Patientenorganisationen in den USA wurde die Entwicklung und Markteinführung von *Glivec®* extrem beschleunigt. Busulfan in Tablettenform ist eine Wirksubstanz, die sich über Jahre bei der Vorbereitung zur Stammzelltransplantation bewährt hat. Durch die Erteilung des Orphan-Drug-Statuses für *Busilvex®* (Busulfan, das intravenös angewendet werden kann) wurde den Patienten in Deutschland ermöglicht, von diesem Fortschritt zu profitieren. Manche Medikamente beginnen als Orphan-Arzneimittel und nehmen im Verlauf der Zeit an Bedeutung zu. *Interferon alpha* wurde zum ersten Mal vor 25 Jahren zur Therapie der Haarzell-Leukämie in Deutschland zugelassen. und inzwischen auf viele weitere Anwendungsgebiete erweitert. Seit Anfang 2004 wurden bereits mehrere Anträge an die amerikanische Zulassungsbehörde gestellt, bei denen es sich um Medikamente mit Orphan-Drug-Status bei hämatologischen Indikationen (CLL, MDS, T-Zell-Lymphome) handelt. Die Liste dieser Medikamente wird laufend aktualisiert und ist einsehbar unter [www.fda.gov/orphan/designat/designnytd.rtf](http://www.fda.gov/orphan/designat/designnytd.rtf)

### Patienten mit Fatigue profitieren von Bewegung

Über das Fatigue-Syndrom, also extreme Erschöpfungszustände, und dessen Ursachen ist noch wenig bekannt. Bislang gibt es nur wenig gesicherte und Erfolg versprechende Therapien. Belegt ist aber in mehreren Studien, dass Bewegung und Sport helfen, chronische Müdigkeitszustände zu verbessern.

Sportwissenschaftler der Freien Universität Berlin etwa haben Krebspatienten während der Behandlung ein Fahrradergometer ans Bett gestellt und sie regelmäßig - je nach individueller Leistungsfähigkeit - trainieren lassen. Die Patienten hatten weniger Schmerzen, waren weniger erschöpft und konnten schneller das Krankenhaus verlassen, als sonst üblich.

Die Deutsche Fatigue Gesellschaft hat in Zusammenarbeit unter anderen mit der Deutschen Sporthochschule Köln jetzt einen Ratgeber herausgegeben, der viele Tipps und Informationen rund um das Thema Bewegung und Sport bei Tumor bedingtem Müdigkeitssyndrom gibt.

Die Broschüre "Fitness trotz Fatigue" enthält viele Schaubilder mit gymnastischen Übungen, ein Trainingstagebuch sowie ausführliche Anleitungen zu Nordic Walking und Entspannungsverfahren. *Die Broschüre ist kostenlos und kann bei der LHRM bestellt werden*

### Compliance und CML-Fragebogen

Die DLH hat es sich zur Aufgabe gemacht, erwachsene Betroffene mit Leukämien und Lymphomen zu unterstützen. Ein wesentlicher Faktor für den Erfolg einer Therapie ist die Einhaltung der Therapietreue (medizinischer Fachausdruck: „**Compliance**“). Dies bedeutet, dass die vom behandelnden Arzt vorgegebene Dosierung oder der Einnahmerhythmus eingehalten werden. Nur bei korrekter Einnahme eines Medikaments im richtigen Dosisbereich kann die gewünschte therapeutische Wirkung eintreten.

Natürlich gibt es immer wieder Gründe, wie z.B. Nebenwirkungen, die eine vorübergehende Dosis-Änderung notwendig machen. Um hierbei nicht Gefahr zu laufen, dass Leukämiezellen sich der Wirkung des Medikaments entziehen, sollte jede Dosis-Änderung mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden. Da es über das wichtige Thema Therapietreue gerade beim Erkrankungsbild CML kaum Daten gibt, hat sich die DLH entschlossen, dies am Modell der CML-Therapie mittels einer Umfrage näher zu untersuchen.

Eine (anonymisierte) Zusammenfassung der Daten aller Teilnehmer dieser Befragung soll auf der DLH-Internetseite ([www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)) sowie in der DLH-INFO-Zeitung veröffentlicht werden.

Wenn Sie zu diesem Thema Fragen haben, nehmen Sie bitte Kontakt mit uns auf. Sollten Sie an dem Ergebnis dieser Umfrage interessiert sein, lassen Sie es uns ebenfalls wissen. Wir schicken Ihnen die Auswertung gerne zu.

### Plasmozytom-Fragebogen

Die Ergebnisse liegen vor und können bei Bedarf in der DLH-Geschäftsstelle, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de) angefordert werden.

### Hepatitis-B-Impfung

Nach dem Rauchen ist das Hepatitis-B-Virus die häufigste Einzelursache für eine Krebserkrankung. Bis zu 25 Prozent der chronisch Hepatitis-B-Infizierten bekommen nämlich ein hepatozelluläres Karzinom. Deshalb wird der Impfstoff gegen Hepatitis B als der erste Impfstoff gegen Krebs bezeichnet. Fragen Sie Ihren Arzt nach den Impfempfehlungen für chronisch Kranke.

### **BLITZLICHTER**

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

- Antikörper unterstützt die Chemotherapie bei Lymphomen
- Alemtuzumab bei periphärem T-Zell-Lymphom
- Reha-Programm für Patienten mit PMM in Freiburg
- Bortezomib verlängert das Leben von Myelom-Patienten
- Mit drei Wirkstoffen gegen Multiples Myelom
- Erfolg mit spezieller Immuntherapie bei B-Zell-lymphom
- Graft-versus-Host Disease (Abstoßungsreaktion)
- Aggressive ALL: Mit Imatinib viele Remissionen
- Therapie gegen H. pylori heilt MALT-Lymphom



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***

Walter Haas	Dezember 2004
Jürgen Schatta	Januar 2005
Karl-Heinz Irmer	März 2005

### ***und Nicht-Mitglieder***

Hans-Werner Sylla	Januar 2005
Peter Steinmann	Januar 2005
Helmut Kessler	Februar 2005
Adolf Rudolf Purkert	Februar 2005

Zu guter Letzt...

Matthias Rath, der umstrittene Krebsarzt, darf nun aufgrund eines Gerichtsurteils nicht mehr damit werben, dass die von ihm angebotenen Produkte erfolgreich Krebs bekämpfen können. Als Grund wurde angeführt, dass er sich nicht ernsthaft darum bemüht habe, seine Produkte als Arzneimittel im Sinn des Arzneimittelgesetzes zuzulassen bzw.

deren Wirksamkeit durch klinische Studien zu belegen.