



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

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

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.,

*Leute packen, basteln, laufen,
 grübeln, suchen, rennen, kaufen,
 kochen, backen, braten, waschen,
 rätseln, wispern, flüstern, naschen,
 schreiben Briefe, Wünsche, Karten,
 was sie auch von Dir erwarten.*

*Doch wozu denn hetzen, eilen?
 Schöner ist es zu verweilen
 und vor allem daran denken,
 sich ein Prickchen Zeit zu schenken.
 Und bitte lass noch etwas Raum
 fürs Christkind unterm Weihnachtsbaum.*

(Quelle unbekannt)

*Wir wünschen allen Lesern ein besinnliches, friedvolles Weihnachtsfest
 und ein gutes erfolgreiches Jahr 2006.*



**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.

Der Prämiensparverein Rhein-Main e.V. ließ uns eine Spende in Höhe von 2500,- € zukommen. Die Kondolenzspende der Familie Goll betrug insgesamt 2110,- €. Die Firma Dell spendete uns 1859,50 €, die „Deutsche Stiftung Leben Spenden“ ließ uns einen Zuschuss für die Büromiete in Höhe von 1317,10 €

zukommen, die José Carreras Stiftung unterstützt

unsere Arbeit mit der Finanzierung eines Laptops im Wert von 1100,- €

Herr Lehmann spendete 1000,- €. Der Vereinsring Trebur/Geinsheim bedachte uns mit 500 €, Familie Reinhardt spendete ebenfalls 500 €, je 250 € erhielten wir von D&H Heiztechnik OHG, Familie Böttcher und Familie Kinimann. Familie Anna, Familie Bauer, Herr Keweloh und Familie von Rosenthal spendeten je 200 €, je 150 € erhielten wir von Familie Hillgärtner und Familie Hustedt. Familie Staudt, Frau Justus, Familie Matthiolius, Familie Kittler, Familie Riemann, Familie Heidrich, Familie Brand und Herr Eidenmüller spendeten je 100 €. Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder spendeten wieder Beträge zwischen 20 und 100 €

Auch hierfür danken wir allen recht herzlich!

Im Rahmen der Krankenkassenförderung (nach §20 Selbsthilfeförderung) wurden für das Jahr 2005 insgesamt 8.680,- € bezahlt. Folgende Beträge wurden von den einzelnen Krankenkassen überwiesen:

AOK-Hessen/Rüsselsheim	1.500 €
BARMER Ersatzkasse	1.200 €
BKK HEAG	310 €
BKK Hoechst	500 €
BKK Landesverband Hessen	200 €
BKK Salus	500 €
BKK Sancura	300 €
BKK Taunus	750 €
BKK umedia	20 €
BKK vor Ort	200 €
DAK Hessen	1.200 €
Gmünder Ersatzkasse	700 €
Hamburg Münchener	150 €
IKK Hessen	200 €
Kaufmännische Krankenkasse	300 €
Landwirtsch. Krankenkasse	150 €
Techniker Krankenkasse	500 €

Die Gelder werden ebenfalls für Anschaffungen und Kosten der LHRM-Regionalgruppen verwendet.

Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!

VERANSTALTUNGSHINWEISE

11. Januar 2006 in Wiesbaden

Patientenforum „Moderne Krebstherapie. Wann Chirurgie, Chemotherapie, Strahlentherapie oder die Kombination dieser Behandlungsformen“

10. - 11. März 2006 in Aschaffenburg

Selbsthilfetage

11. März 2006 in Rüsselsheim

Selbsthilfe-Gesundheitstag

18. - 26. März 2006 Mainzer Gesundheitstage**12. Mai 2006 in Frankfurt am Main**

Markt der Selbsthilfegruppen

13. Mai 2006 in Darmstadt

Tag der Selbsthilfegruppen

27. - 28. Mai 2006 in Bonn

9. bundesweiter DLH-Patientenkongress

Weitere Termine entnehmen Sie bitte der nächsten DLH-Infozeitung. 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.).

Monatstreffen Terminübersicht

Aschaffenburg

jeden 1. Mittwoch im Monat um 19.30 Uhr
auch am 4. Januar !

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
Restaurant „Olympos“ in Rossdorf-Gundernhausen.

Frankfurt/M

jeden 1. Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr

Rüsselsheim

jeden 1. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

WIESBADEN

Die Wiesbadener Regionalgruppe hat sich leider aufgrund der geringen Teilnehmerzahl aufgelöst. Interessierten stehen selbstverständlich die Rüsselsheimer und die Binger Gruppe zur Verfügung.

ASCHAFFENBURG

Die Rehaklinik Bellevue veranstaltete am 15. Oktober einen Informationstag, an dem sich die LHRM dank des Engagements von Herrn Jehn von der Aschaffener Gruppe und Frau Schatta von der Bad Homburger Gruppe mit einem Stand präsentieren konnte.

Für den 10. und 11. März 2006 sind die Aschaffener Selbsthilfetage geplant. Herr Jehn, der beim Vortreffen anwesend war, hält diese Veranstaltung für sehr empfehlenswert und würde gerne mit einem Infostand der LHRM teilnehmen. Da dies für ihn alleine nicht zu bewältigen wäre ist es nur

möglich, wenn sich noch jemand bereiterklärt, mitzuhelfen.

Bitte melden Sie sich in der Geschäftsstelle oder bei Herrn Jehn direkt, wenn Sie Interesse haben, einen Stand mit zu betreuen. Je mehr Helfer sich bereit erklären, desto geringer ist die Belastung für den Einzelnen!

Die Aschaffener Gruppe trifft sich übrigens schon am 4. Januar 2006 wieder.

BAD HOMBURG

(Bericht von Gottfried Piecha)

Am 26. Oktober hatte die Bad Homburger Gruppe zum 5. Patienten-Symposium eingeladen. Über 60 Personen hatten sich im Konferenzraum des Landratsamtes eingefunden. Ein Buffet sowie diverse Getränke standen für die Besucher bereit. Frau Waldmann hatte einen interessanten Stand mit verschiedensten Informationsmaterialien aufgebaut, wovon die Besucher regen Gebrauch machten. Da der Referent verkehrsbedingt nicht rechtzeitig eintraf, überbrückte Frau Waldmann die Zeit gekonnt mit einem bebilderten Bericht über die Veranstaltung zum Welt-Lymphom Tag an der Frankfurter Alten Oper, sowie dem Grillfest in Rüsselsheim. Mit etwas Verspätung konnte dann die Veranstaltung, zu der geladen war, beginnen.

Das Thema des Abends lautete: **"Knochenmark- und Stammzelltransplantation"**. Dazu hatten wir einen der führenden Transplanteure in Deutschland eingeladen: Herrn PD Dr. med. Schwerdtfeger, Chefarzt der Stammzelltransplantationseinheit in der deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden. Mehr als 30 Jahre Erfahrung auf diesem Gebiet stand nun den Zuhörern zur Verfügung. In einer sehr verständlichen Sprache wurden den interessierten Zuhörern die verschiedenen Formen der Transplantationen, wie autologe, allogene und dosisreduzierte Transplantation erläutert. Auch über den richtigen Zeitpunkt, Risiken, Nachsorge und Langzeitfolgen wurde informiert. Immer wieder konnten die Zuhörer Fragen zu den einzelnen Themen stellen. Schnell hatten die Teilnehmer erkannt, dass ihnen eine wirkliche Kapazität gegenüber stand. Weiterhin erfuhren wir, mit welchen Schwierigkeiten die Transplantationszentren zu kämpfen haben. Leider gibt es immer noch einen Unterschied zwischen Privat- und Kasernenpatienten. Erfreulich zu hören, dass mittlerweile bereits Siebzig-jährige erfolgreich transplantiert worden sind. Im Anschluss an die Ausführungen von Herrn Dr. Schwerdtfeger standen außerdem noch die Herren Dr. med. Rohwedder und PD Dr. med. Seipelt, beide niedergelassene Hämato-Onkologen für Fragen zur Verfügung. Mit starkem Applaus wurden schließlich Herr Dr. Schwerdtfeger und die beiden Fachärzte verabschiedet. Und wir freuen uns schon auf das nächste Symposium in 2006.

DARMSTADT

(Beitrag von Holger Bassarek)

Die Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg existiert nun schon seit 6 Jahren. Die Gruppengröße steigt langsam aber stetig. Im Jahr 2005 kamen durchschnittlich 13 Leute zu den monatlichen Gruppen-

treffen. In der Gaststätte „Puck“, in der wir uns bisher trafen, fühlten wir uns sehr gut aufgehoben und willkommen. Leider verfügt das „Puck“ nur über einen abgeteilten Raum, in dem maximal 16 Personen Platz haben. Deswegen haben wir uns schweren Herzens entschlossen, den Gruppentreffpunkt zu wechseln.

Ab sofort treffen wir uns an **jedem 4. Dienstag im Monat in der Bürgerstube Gundershausen, Restaurant „Olympos“, Friedhofstr. 19, 64380 Rossdorf-Gundershausen.** Gundershausen liegt zentral in unserem Einzugsgebiet und dem Landkreis Darmstadt-Dieburg direkt an der B26 zwischen Darmstadt und Dieburg. Eine genaue Wegbeschreibung kann auf der **Homepage www.leukaemiehilfe-rhein-main.de/Darmstadt** eingesehen werden. Den neuen Gruppentreffpunkt haben wir am 13.12. im Rahmen einer Weihnachtsfeier, an der 20 Gruppenmitglieder teilnahmen, getestet. Außer den monatlichen Gruppentreffen und der Weihnachtsfeier war die Gruppe an zwei Typisierungsaktionen in Roßdorf und Dieburg mit einem Infostand präsent.

FRANKFURT

(Beitrag von Brigitte Conradi)

Am 16. November wirkte die Regionalgruppe FFM in Bonn beim Tag der Krebs-Selbsthilfe mit. Erörtert und erläutert wurden die Defizite in der Versorgung und Begleitung an Krebs erkrankter Menschen. Am 1. Dezember traf sich die Gruppe zum alljährlichen Adventsessen. Der Tag endete mit viel guter Laune und einem gut gefüllten Magen. Am 2. Dezember unterstützte die Gruppe die Adventsfeier in der Uniklinik. Initiiert von Frau Brenner, Frau und Herrn Waldmann, war es ein freudigen- und abwechslungsreicher Nachmittag für die Patienten, die bei Tee, Obst, Plätzchen (wenn es möglich war), und einem Plausch auf andere Gedanken kamen.

Wir wünschen auf diesem Wege allen angegliederten Gruppen ein frohes Weihnachtsfest und ein gutes Gelingen für 2006.

RÜSSELSHEIM

Am 11. März 2006 findet in Rüsselsheim der 2. Selbsthilfe-Gesundheitstag statt. Alle interessierten Bürgerinnen und Bürger können sich dort in Vorträgen und an Infoständen über verschiedene Gesundheitsthemen informieren. Auch die LHRM wird mit einem Stand vertreten sein. Es wäre schön, wenn einige Gruppenmitglieder an dem Tag – als Besucher oder auch helfenderweise – teilnehmen würden.

Erster „Tag der Krebs-Selbsthilfe“

Obwohl die Krebs-Selbsthilfe zu einem wichtigen Bestandteil in der Versorgung von Krebspatienten geworden ist, stehen ihr viele Ärzte auch heute noch skeptisch gegenüber. Aus diesem Grund hat die Deutsche Krebshilfe zusammen mit den von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen am 16. November 2005 den ersten „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn veranstaltet. Ärzte, Vertreter der Krankenkassen, Vertreter der Selbsthilfe und Politiker diskutierten miteinander und erarbeiteten Vorschläge zur Verbesserung der derzeitigen Situation. Die Veranstaltung wurde von Prof. Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, sowie Sibylle

Herbert, Hörfunkjournalistin, Brustkrebspatientin und Autorin des Buches „Überleben Glückssache“, moderiert. Das Ergebnis der Veranstaltung ist eine Resolution, die Forderungen in Bezug auf die Umsetzung von Patientenrechten, ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche, Kompetenzzentren und die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen betreffen.

Umzug der DLH

Seit Beginn der Zusammenarbeit mit anderen Krebs-Selbsthilfeorganisationen in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-Selbsthilfe“ existiert die Idee eines gemeinsamen „Hauses der Krebs-Selbsthilfe“. Dies wird nun Realität, wenn voraussichtlich ab Frühjahr 2006 die Bundesgeschäftsstellen der sieben großen Krebs-Selbsthilfeorganisationen unter einem Dach in Bonn vereint sein werden. Alle sieben Organisationen stehen unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und erhalten von ihr finanzielle und ideelle Unterstützung. Durch die gemeinsame Nutzung von Strukturen hofft man, effektiver zu arbeiten und die Akzeptanz und die Durchsetzungskraft der Krebs-Selbsthilfeorganisationen erhöhen zu können.

Auch die DLH wird im Februar damit beschäftigt sein, ihre komplette Geschäftsstelle umzusiedeln und bittet um Verständnis dafür, dass die Erreichbarkeit während der Zeit des Umzugs vorübergehend eingeschränkt sein wird. Nach heutigem Kenntnisstand bleiben alle Kontaktdaten bestehen, Änderungen wird es aber wahrscheinlich bei den Telefon-Durchwahlen geben.

9. DLH-Kongress in Bonn 2006

Der 9. DLH-Patienten-Kongress wird am 27./28. Mai 2006 im Hauptgebäude der Universität Bonn stattfinden. Die DLH führt diesen Kongress gemeinsam mit Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf als wissenschaftlichem Leiter in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Bonn und den nordrhein-westfälischen DLH-Mitgliedsinitiativen durch. Die Programmstellung läuft auf Hochtouren und es werden jetzt schon Helferinnen und Helfer gesucht. Wer Interesse hat kann sich bei der DLH direkt melden.

Bundesverdienstkreuz an Prof. Hölzer

Am 4. Oktober 2005 erhielt Prof. Dr. Dieter Hoelzer, Direktor der Abteilung Hämatologie und Onkologie der Frankfurter Uniklinik, das Große Verdienstkreuz des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für seinen unermüdlichen Einsatz zur Bekämpfung der Leukämie. Sein wissenschaftliches Engagement geht weit über die Erfüllung von Berufspflichten hinaus. Er hat zahlreiche nationale und internationale Studien initiiert und koordiniert, und unter seiner Leitung sind neue Wege der Behandlung beschritten worden, die die Lebenserwartung und die Lebensqualität der Patienten entscheidend verbesserten. In diesem Rahmen wurde auch das Informationszentrum für Leukämie an der Frankfurter Uniklinik eingerichtet, das inzwischen europaweit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal, aber auch den

Patienten und ihren Angehörigen zur Information dient. 1989 baute Prof. Hoelzer an der Frankfurter Uniklinik eine Einheit für Knochenmarktrans-plantation auf, in der bisher erfolgreich mehr als 700 Patienten transplantiert wurden. Wir gratulieren ihm herzlich und freuen uns darüber, dass er in seiner Dankesrede auch die langjährige Zusammenarbeit mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und deren Unterstützung erwähnte.

1000. KMT in Mainz

Anlässlich der 1000. Stammzelltransplantation an der Mainzer Uniklinik fand am 24. September 2005 ein Festakt mit anschließendem Workshop im Kurfürstlichen Schloss statt. Zahlreiche Gäste – darunter viele Patienten und Angehörige – waren gekommen, um den Anlass zu feiern und um sich über Erfahrungen, Ergebnisse über Perspektiven zu informieren. Beim Festakt am Vormittag begrüßte der Staatssekretär im Ministerium für Wissenschaft, Weiterbildung, Forschung und Kultur, Roland Härtel, die Gäste. Er sagte, dass das Jubiläum nachdenklich mache und innehalten lasse. Es gehe um 1000 Patienten, um hunderte von Angehörige und Freunde, es gehe um 1000 Schicksale, die mittelbar oder unmittelbar geprägt seien von schwerer Erkrankung. Anita Waldmann gratulierte als Vorsitzende der DLH und als Vorsitzende der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN zu dem besonderen Anlass und dankte für die gute Kooperation in den letzten fünfzehn Jahren.

INFORMATIONEN

Die Gesundheitskarte

Wie bereits in der letzten Ausgabe erwähnt, soll im Jahr 2006 die elektronische Gesundheitskarte eingeführt werden, und zwar schrittweise nach Regionen. Der Sinn dieser Karte liegt darin, dass die ärztliche Betreuung besser, effektiver und kostengünstiger wird, indem Ärzte alle wichtigen Befunde ihrer Patienten von anderen Medizinern abzurufen können, so dass alle an einer Behandlung Beteiligten genauestens informiert sind. Die Karte enthält einen Auslandskrankenschein und wird nach und nach mit weiteren Funktionen, wie zum Beispiel dem elektronischen Rezept, ausgestattet. Die Patientinnen und Patienten können alle gespeicherten Daten einsehen und vom Arzt oder Apotheker ausdrucken lassen. Um den Datenschutz zu gewährleisten soll aber nur derjenige die Informationen abfragen dürfen, der von den Betroffenen die Erlaubnis dazu hat. Weitere Informationen über die Gesundheitskarte sind in der Geschäftsstelle der LHRM oder unter www.die-gesundheitskarte.de erhältlich.

Ratgeber Unkonventionelle Krebstherapien

Das Buch versucht, verschiedene Heilmethoden im Bereich der Onkologie nach den Prinzipien der Evidence-based Medicine aufzuarbeiten. Die Autoren haben sich bemüht, den derzeitigen Stand der Erkenntnis unvoreingenommen darzustellen, ohne jedoch auf eine Wertung zu verzichten. Sie hoffen, dass das Ziel erreicht wird, interessierten Ärztinnen und Ärzten wie auch Laien ein Nachschlagewerk an die Hand zu geben, welches ihnen erlaubt, eine Beratung der Patienten auf hohem sachlichen Niveau zu gewährleisten. Mit diesem Werk verbindet sich die

Hoffnung, dass sich die wissenschaftliche Medizin auch weiterhin offen gegenüber Neuerungen erweist und damit dazu beiträgt, das allgemeine Misstrauen abzubauen und Beziehungen zwischen Ärzten und Patienten und Patientinnen nachhaltig zu verbessern.

Winterfell

Der Roman „Winterfell“ von Sabine Mehne erzählt von den Schwierigkeiten einer jungen Familie mit der Krankheit Krebs. Der Schicksalsschlag einer lebensbedrohlichen Erkrankung, der Angriff auf eine heile Welt, schweißt die Familie erst richtig zusammen. Es ist eine ergreifende Geschichte voller überraschender Ideen. Bestellt werden kann der Roman zum Stückpreis von 16,50 € über jede Buchhandlung oder direkt beim Wiesenburg Verlag, Postfach 4410, 97412 Schweinfurt.

Fragebogenaktionen der DLH

Über **Polyneuropathie** liegt nun die dritte Zwischenauswertung nach Rücklauf von 85 Fragebögen vor. Hauptergebnis ist derzeit, dass es eine große Vielzahl an Therapiemöglichkeiten gibt, die zur Behandlung der PNP eingesetzt werden. Da die Anzahl an Meldungen weiterhin relativ gering ist, können nach wie vor keine fundierten Aussagen zu einzelnen Mitteln oder Maßnahmen getroffen werden. Die DLH setzt deshalb die Umfrage noch eine Zeitlang fort.

Bitte melden Sie sich bei uns, wenn Sie an dieser Fragebogenaktionen teilnehmen möchten.

BLITZLICHTER

Die folgenden Artikel können Sie sich von unserer Geschäftsstelle kostenfrei schicken lassen:

- Paracetamol als häufigste Ursache für akutes Leberversagen
- Weniger Infektionen durch Pegfilgrastim
- neuer Ansatz bei Knochenmetastasen
- Resistenzen gegen Imatinib sind Therapieproblem
- Subkutaner Antikörper für die CLL-Therapie
- Morbus Hodgkin: Strahlendosis kann im Frühstadium halbiert werden
- Bortezomib bei PMM jetzt ab dem 1. Rezidiv Bessere Behandlungsergebnisse bei follikulärem Lymphom
- Arsentrioxid bei APL



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

Elfriede Herrmann
Horst Kröhl

August 2005
September 2005

Dorothea Spann	September 2005
Sabine Kahler	Dezember 2005

und Nicht-Mitglieder

Erwin Reuter	August 2005
Matthias Weber	Oktober 2005