



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: buero@lhrm.de
 Internet: www.leukaemiehilfe-rhein-main.de

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 16.06.2005. Steuernr. 21 250 75178- P01-XIV/1

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

in diesem Jahr besteht die LHRM bereits 15 Jahre als Selbsthilfegruppe und 11 Jahre als Verein. In den vielen Jahren hat sich vieles ereignet. Technisch und medizinisch wurden große Fortschritte gemacht. Nicht alles steht unseren Patienten zur Verfügung. Vieles bleibt aus Kostengründen vorenthalten. Wir werden uns gemeinsam mit der DLH weiterhin dafür einsetzen, dass jeder unserer Patienten zu seinem Recht kommt.

Im Miteinander gab es viele „Aufs“ und „Abs“, wir haben Freunde gewonnen und auch verloren. Ganz besonders bedauern wir, dass uns unsere sehr engagierte, gewissenhafte und sehr freundliche Bürokräft *Peggy LeBel* zum 1. August verlassen wird. Sie hatte neben der LHRM ihr Studium in Englisch und Sport fortgesetzt und mit Bravour bestanden. Wir danken ihr ganz herzlich für ihre wertvolle Unterstützung, sie wird uns fehlen. Zukünftig wird sie Kinder in der Schule für das Leben vorbereiten. Keine leichte Aufgabe, aber mit ihrer Energie wird sie es schon schaffen.

Dass alle Menschen die Kraft haben, die sie benötigen, um die Aufgaben die ihnen gestellt werden zu bewältigen, wünscht mit herzlichen Grüßen

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.

Herr Dr. Peter Krapp bat für seinen Geburtstag um Spenden und konnte so 1.550 € für uns sammeln. Der Aktkalender 2006 von Herrn Heilmann brachte einen Erlös von 1.238 € ein. Bernd und Heike Liening spendeten 708 €, Herr Breuer 500 € und von der Stiftung Bürger für Bürger erhielten wir 211 €. Herr Egner spendete 200 €, Herr Heissner 150 € und Herr Kosanke 120 €. Mit jeweils 100 € bedachten uns Herr Richter, Herr Honrath, Herr Gross, Herr Abraham, Herr Bauer, Herr Bröker, Frau Lehmann, Frau Mortier und Herr Roos.

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

Im Rahmen der Krankenkassenförderung (nach §20 Selbsthilfeförderung) wurden uns folgende Beträge überwiesen:

BKK VOR ORT	480 €
Salus BKK	250 €
BKK Schott-Zeiss	100 €

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

Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!

VERANSTALTUNGSHINWEISE

18. Mai 2006 in Rüsselsheim

Infoabend für Plasmozytom/Multiples Myelom-Betroffene und Angehörige

27. - 28. Mai 2006 in Bonn

9. bundesweiter DLH-Patientenkongress

1. Juli 2006 in Groß-Gerau

Grillfest und Mitglieder-Jahreshauptversammlung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

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

Bad Homburg

jeden 4. Mittwoch im Monat um 18.00 Uhr

Bingen

jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr

Darmstadt/Rosßdorf

jeden 4. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr
 Restaurant „Olympos“ in Rosßdorf-Gundernhausen.

Frankfurt am Main

jeden 1. Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr

Rüsselsheim

jeden 1. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr
 Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

ASCHAFFENBURG

Georg Wagner, Non-Hodgkin-Patient aus der Aschaffener Gruppe, hat sich für diesen Sommer viel vorgenommen: Er wird mit anderen Pilgern zusammen den etwa 800 km langen Jakobsweg in Spanien beschreiten. Zunächst musste die Reise aufgrund einer Lungenentzündung verschoben werden, doch nun hat sich Herr Wagner, auch mit der Ermutigung durch seinen Arzt, auf den langen, beschwerlichen Weg gemacht. Wir sind jetzt schon gespannt auf die Erlebnisse, von denen er nach seiner Rückkehr berichten wird und wünschen ihm alles Gute und viel Erfolg!

FRANKFURT

Die Frankfurter Regionalgruppe hat bedauerlicherweise beschlossen, sich von der LHRM und von der DLH abzukoppeln und künftig als unabhängige Interessengemeinschaft zu agieren. Leider war es der Gruppe in diesem Jahr deshalb auch nicht möglich, am Frankfurter Markt der Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Wir wünschen der Gruppe weiterhin viel Erfolg, Freude und Kraft für die nicht immer einfachen Situationen.

RÜSSELSHEIM

Am 11. März 2006 fand in Rüsselsheim der 2. Selbsthilfe-Gesundheitstag statt. Interessierte Bürger und Bürgerinnen konnten sich dort in Vorträgen und an Infoständen über verschiedene Gesundheitsthemen informieren. Die LHRM war an der Organisation beteiligt und mit vielen Informationen vertreten.

Wie bereits eingangs erwähnt werden wir ab dem 1. August ohne Peggy LeBel auskommen müssen. Wir haben deshalb eine Stellenanzeige geschaltet auf die sich bisher ca. 15 Bewerberinnen und Bewerber gemeldet haben. Die Auswahl wird nicht einfach werden.

Die Einladungen zur Mitglieder-Jahreshauptversammlung und für das traditionelle Grillfest am 1. Juli sind schon verschickt. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen mit „alten“ und „jungen“ LHRM-Freunden.

Umzug der DLH-Geschäftsstelle

Die DLH-Geschäftsstelle hat nach dem Umzug in das „Haus der Krebs Selbsthilfe“ neue Telefon- und Fax-Nummern bekommen:

Tel. 0228-33 88 9 200

Fax: 0228-33 88 9 222.

Die Adresse hat sich nicht geändert.

Der Umzug wurde tatkräftig von Thomas und Anita Waldmann unterstützt.

Uni-Klinik Mainz

Mit großer Freude konnten wir lesen, dass Privatdozent Thomas Fischer mit einer Stiftungsprofessur ausgezeichnet wurde. Vielen unserer CML- und AML-Patienten hatte er sowohl als Referent als auch als behandelnder Arzt sein Wissen vermitteln können. Die Professur wird von Novartis Oncology (Glivec®) unterstützt.

9. DLH-Kongress in Bonn 2006

Viele LHRM-Mitglieder sind als Helfer in Bonn im Einsatz. Ein Bericht folgt in der nächsten LHRM-Info.

Aber schon jetzt: Herzlichen Dank für die Unterstützung.

INFORMATIONEN

Sonderregeln bei der Pflege von Angehörigen

Für Menschen, die Angehörige pflegen, gelten bei den Sozialversicherungen Sonderregelungen: In der Rentenversicherung kann die Pflegezeit bei mindestens 14 Wochenstunden als normale Beitragszeit anerkannt werden. Die Beiträge zahlt die Pflegeversicherung. Ein Jahr Angehörigenpflege kann die spätere Rente nachzeitigem Stand um maximal 20,49 Euro im Monat erhöhen. Entscheidend für die Anrechnung sind die Pflegestufe des Angehörigen sowie die Stundenzahl, die für die Pflege notwendig ist. Bei der Kranken- und Pflegeversicherung spielt die Pflege keine Rolle. Dies ist in den meisten Fällen jedoch kein Problem, weil die Pflegenden anderweitig, zum Beispiel über ihren Arbeitsplatz oder als Ehepartner, versichert sind. Für den Fall der Arbeitslosigkeit können sich pflegende Angehörige freiwillig selbst versichern, indem sie Beiträge an die Bundesagentur für Arbeit zahlen.

(Quelle: Main Spitze)

Schlafstörungen

Schlafstörungen können viele verschiedene Ursachen haben: körperliche und mentale Anspannung, ungünstige Schlafgewohnheiten, Grübeln, negative Erwartungen zum Schlaf, aber auch Medikamente können erholsamen Schlaf verhindern. Ein Schlafprotokoll kann dabei helfen, das eigene Schlafverhalten besser kennen zu lernen und zu beurteilen. Oft stellt sich zum Beispiel heraus, dass die schlechten Nächte viel besser in Erinnerung bleiben als die guten. Das Protokoll sollte zum Beispiel Angaben zu Stimmungen und Tagesmüdigkeit enthalten um herauszufinden, inwieweit diese mit Schlafstörungen zusammenhängen. Das Schlafbedürfnis ist individuell und kann bei 4 bis 10 Stunden pro Tag liegen. Die meisten Menschen benötigen zwischen 6 und 8 Stunden Schlaf. Tages-schlaf gehört hier mit dazu. Schlaf kann nicht er-zwungen werden, doch das Erlernen von Entspannungstechniken wie autogenes Training oder pro-gressive Muskelentspannung können sehr hilfreich sein. Zur gedanklichen Entspannung genügt oft ein Ruhebild (eine angenehme Vorstellung) oder eine Phantasie-reise. Anstatt vor dem Einschlafen zu grübeln hilft es, die Gedanken aufzuschreiben. Sollten sie sich jedoch weiter im Kreise drehen kann man dies unterbrechen, indem man sich laut „Stopp“ sagt oder die Gedanken bildlich in eine Truhe legt und diese für die Nacht verschließt. Wenn man etwa 10 Minuten nach dem Zubettgehen noch nicht eingeschlafen ist, sollte man wieder auf-stehen, etwas Angenehmes tun und sich wieder hinlegen, wenn man sich müde fühlt. Generell sollte man erst zu Bett gehen, wenn

man müde ist und das Bett nur zum Schlafen, d. h. nicht zum Lesen oder Fernsehen, benutzen.

Alternative Heilmethoden können Krebsbehandlung gefährden

Viele Patienten informieren ihren behandelnden Arzt nicht darüber, dass sie Vitamine, pflanzliche Heilmittel oder andere Medikamente aus dem Bereich der alternativen Medizin einnehmen. Teilweise glauben sie, dass ihr Arzt dafür kein Verständnis hätte und in den meisten Fällen ist ihnen nicht bewusst, dass sie damit ihre Behandlung gefährden können. Der Wunsch, die Lebensqualität zu steigern und bei einer schweren Erkrankung nach jedem „Strohalm“ zu greifen ist verständlich, und alternative Heilmethoden versprechen oft gerade dort Besserung, wo die Schulmedizin keinen Rat mehr weiß. Die Spaltung zwischen alternativer und Schulmedizin trägt zur Verunsicherung und damit zum „heimlichen“ Gebrauch bei.

Natürliche Behandlungsmethoden können eine Therapie durchaus unterstützen, doch die Gefahr, dass verschiedene Mittel sich nicht vertragen oder ihre **Wirkung gegenseitig aufheben** darf nicht unterschätzt werden. Es ist deshalb unbedingt notwendig, den Arzt genau darüber zu informieren, was eingenommen wird und offen mit ihm über ergänzende Maßnahmen zu sprechen. Dies gilt übrigens auch für frei käufliche Arzneimittel wie Abführ- und Schmerztabletten. Über einzelne Mittel und Methoden können Sie sich gerne in unserer Geschäftsstelle informieren.

Süßstoff Aspartam verursacht Krebs

Lebensmittelforscher stehen künstlichen Süßstoffen schon lange sehr skeptisch gegenüber. Italienische Wissenschaftler haben nun nachgewiesen, dass Aspartam zumindest im Tierversuch Leukämien, Lymphome und andere Krebsarten verursacht, und zwar in Mengen, die auch viele Menschen zu sich nehmen. Aspartam ist weltweit der am zweithäufigsten verwendete Süßstoff. Gerade viele Eltern glauben, ihren Kindern etwas Gutes zu tun, wenn sie ihnen zuckerfreie Kaugummies, Getränke, Joghurts u. a. anbieten. Abgesehen von der Kariesgefährdung und den Kalorien ist Zucker im Vergleich zu Aspartam jedoch harmlos und offensichtlich vorzuziehen.

Feststellung einer Behinderung

Menschen, die aufgrund einer schweren Krankheit eine Behinderung feststellen lassen möchten, sind oft mit der Einstufung beim Grad der Behinderung unzufrieden. Zum Unverständnis trägt häufig bei, dass sich der Grad der Behinderung nicht vorrangig nach der Erwerbsfähigkeit, sondern nach den Beschränkungen im Alltag allgemein, also bei der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, richtet. Eine Minderung der Erwerbsfähigkeit kann davon unabhängig festgestellt werden. Anders als im Entschädigungsrecht oder in der Unfallversicherung spielt die Ursache der Beeinträchtigung keine Rolle. Bewertet werden vielmehr die tatsächlichen Auswirkungen, sofern sie mehr als sechs Monate andauern. Bei der Antragstellung sind die Formulierungen durch die zuständigen Ärzte von wesentlicher Bedeutung. Wer sich genauer über die Feststellungskriterien, über Widerspruchsverfahren

oder Änderungsanträge informieren möchte kann sich von unserer Geschäftsstelle in Rüsselsheim Informationen zuschicken lassen. (Quelle: Icco Praxis)
Bevor ein Antrag gestellt wird, sollte man aber das Für und Wider in Bezug auf das Berufsleben unbedingt abwägen.

Verbesserte Versorgung von Patienten mit psychischen Erkrankungen

Im Großraum Mainz soll in Zukunft eine schnelle Versorgung bei psychischen Erkrankungen gewährleistet sein. Die Techniker Krankenkasse hat hierfür einen Vertrag mit einer Tagesklinik und den niedergelassenen Psychotherapeuten aus dem Netz für psychische Gesundheit geschlossen. Darin vorgesehen ist eine Clearingstelle, die für den einzelnen Patienten ein Konzept erarbeitet und den Erfolg der Therapie anschließend auch überprüft. Durch die zentrale Koordination sollen Engpässe und damit lange Wartezeiten vermieden und die vielfältigen Angebote der Tagesklinik (z. B. Ergotherapie, Musik- und Tanztherapie) besser genutzt werden.

Bei der Suche nach einem Psychotherapeuten kann man sich übrigens auch einer deutschlandweiten Internet-Datenbank bedienen: Unter www.psych-info.de findet man Therapeuten sowohl nach Postleitzahl als auch mit Hilfe detaillierter Suchkriterien.

11 8 99 – hilfreich in doppelter Hinsicht

Wenn Sie in Zukunft Informationen über Geschäfte, Arztpraxen, Apotheken und Institutionen suchen oder einfach nur eine Telefonnummer erfragen möchten, können sie zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen:

Die neue Telefonauskunft 11 8 99 spendet für jeden Anruf 9,9 Cent an die Deutsche Krebshilfe.

Außer den üblichen Auskunftsdiensten erhalten sie unter dieser Nummer auch Tickets für Sportveranstaltungen und individuelle Dienste wie Hotel-reservierungen, Routenplanung und vieles mehr. Ein Anruf lohnt sich also gleich doppelt! Leider ist uns diese Möglichkeit der Spendenakquise nicht gegeben, da der Verein die personellen Ressourcen, die dafür zur Verfügung stehen müssen, nicht aufweisen kann.

Reisezeit – Mückenzeit

Reisende, die ihren Urlaub in den Tropen oder Subtropen verbringen sollten sich unbedingt vor Infektionen schützen. Gegen viele unangenehme bis tödliche Krankheiten, wie das Dengue-Fieber oder das West-Nil-Fieber, gibt es keine Impfungen. Da sie von Stechmücken übertragen werden kann man sich jedoch schützen, indem man sich vor der Reise über Sprays zur Mückenabwehr und zum Imprägnieren von Kleidern informiert

Hautkrebsrisiko

Das Risiko, an schwarzem Hautkrebs zu erkranken ist so hoch wie nie zuvor. Besonders die in der Kindheit durch UV-Strahlen erworbenen Pigmentmale stellen einen hohen Risikofaktor dar. Frühzeitig entdeckt ist der Hautkrebs jedoch zu 100 Prozent heilbar.

Patienten, die mit Chemo- und/oder Strahlentherapie behandelt wurden oder noch behandelt

werden, reagieren sensibler als andere Menschen auf die Sonneneinstrahlung und gehören deshalb zu den besonderen Risikogruppen. Das gleiche gilt für Patienten nach einer Stammzell-Transplantation. Sie sollten sich dementsprechend schützen (langärmelige Bekleidung, hoher Sonnenschutzfaktor)

Vorteile durch Behindertenausweis

Der Behindertenausweis kann auf Reisen einige Vorteile verschaffen: Neben Ermäßigungen beim Besuch von Sehenswürdigkeiten berechtigt er zum Beispiel im Vergnügungspark Euro-Disney in Paris zu einem speziellen Ausweis, mit dem man sich das Schlängestehen bei den Attraktionen ersparen kann. Fragen kostet nichts und kann sich lohnen!

Europäischer Notfallausweis kann Leben retten

Ein Notfallausweis, in dem Vorerkrankungen und andere Hinweise dokumentiert sind, kann Notärzten oder Rettungssanitätern wichtige Informationen geben. Den Europäischen Notfallausweis gibt es in Deutschland schon seit 1987. Er ersetzt nicht den Impfpass, enthält aber in 10 Sprachen Informationen über Krankheiten, Allergien, Medikamente und die Blutgruppe. Wichtig ist, dass alle relevanten Daten eingetragen und stets aktualisiert werden, und dass Stempel und Unterschrift des behandelnden Arztes nicht fehlen. Zu beziehen ist der Ausweis über Ärzte, Apotheken und Krankenhäuser.

Positives aus Brüssel

So sehr man sich auch über die eine oder andere Entscheidung der EU-Kommission wundern oder ärgern mag – die internationale Vernetzung hat vor allem im Gesundheitsbereich auch ihre guten Seiten. Zum Beispiel wurde unlängst die „Europäische Plattform für Gesundheitsinformationen“ ins Leben gerufen, durch die die Ausstrahlung von Gesundheitsberichten in Hörfunk und Fernsehen gefördert werden soll. Die Europäische Kommission stellt hierfür 1,4 Millionen Euro zur Verfügung. Ziel der Initiative ist es, den Bedarf an besseren und leichter zugänglichen Informationen in Europa zu decken.

Ernährung beeinflusst Krebsgene

Dass Gemüse gesund ist, ist lange bekannt. Wissenschaftler haben nun herausgefunden, dass eine Chemikalie in Brokkoli, Blumenkohl, Kraut und auch Soja sogar Krebs verhindern kann, indem sie die DNA-Reparatur in Zellen verbessert.

Fragebogenaktionen der DLH

Die Befragung über **Polyneuropathie** läuft nach wie vor. Je mehr Betroffene sich daran beteiligen, desto fundiertere Aussagen zu Behandlungsmöglichkeiten können getroffen werden.

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

Neue Broschüren:

- MDS
- Thalidomid
- Mit Rehabilitation wieder fit für den Job
- Onkologische Rehabilitation
- Reha und Rente für schwerbehinderte Menschen
- Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

- Erwerbsminderungsrente: Das Netz für alle Fälle
- Informationen zur elektronischen Gesundheitskarte

BLITZLICHTER

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

- USA: Contergan-ähnlicher Wirkstoff bei MDS zugelassen (Lenalidomid)
- Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei MDS
- Weniger Strahlendosis bei Morbus Hodgkin
- Krebs und Osteoporose
- Rituximab auch bei Lymphom-Rezidiven
- Neue Therapiestandards bei Behandlung des NHL
- NHL Patienten profitieren von Antikörper
- Radiomarkierter Anti-CD20-Antikörper bringt deutlichen Fortschritt (NHL)
- Mit Kombination gegen Leukämie (CLL)
- Bei Knochenmetastasen wirkt Bisphosphonat schmerzlindernd
- Imatinib als Primärtherapie bei CML
- Fortschritte in der Therapie des Multiplen Myeloms
- Stabilisierte Knochen bringen mehr Lebensqualität
- Aussicht auf Heilung beim follikulären 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

Ruth Jasler	November 2005
Elfriede Messer	Februar 2006
Elsa Schardt	März 2006

und Nicht-Mitglieder

Wolfgang Franz	Januar 2006
Herr Höll	Februar 2006
Herr Peter	April 2006
Gerd Rump	April 2006
Gerlinde Fuhrmann	Mai 2006

Nachruf zum Tod von Gerd Rump

Am 21. April verstarb nach langer, schweren Krankheit unser langjähriger DLH-Vorsitzender

und DLH-Mitbegründer Gerd Rump. Gerd Rump war der geborene Vereinsvorsitzende, der in über 10 Vereinen und Stiftungen die Leitung innehatte. Er war ausserdem Autor einiger Sachbücher und Initiator für den Aufbau des Knochenhauerhauses in Hildesheim. Er hatte der Welt noch so viel mitzuteilen. Wir trauern mit seiner Familie.