

**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](mailto:buero@lhrm.de)  
 Internet: [www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](http://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.(LHRM), Zum Jahresausklang eine kleine Geschichte zum Schmunzeln:**

Es war einmal ein Schäfer, der in einer einsamen Gegend seine Schafe hütete. Plötzlich tauchte in einer großen Staubwolke ein nagelneuer grauer Audi TT auf und hielt direkt neben ihm. Der Fahrer des TT, ein junger Mann in Brioni-Anzug, Cerutti-Schuhen, RayBan-Sonnenbrille und einer YSL-Krawatte steigt aus und fragt den Schäfer:

„Guter Mann, wenn ich errate, wie viele Schafe Sie haben, bekomme ich dann eines?“ Der Schäfer schaut den jungen Mann an, dann seine friedlich grasenden Schafe und sagt ruhig: „In Ordnung“. Der junge Mann parkt den TT, verbindet sein Notebook mit dem Handy, geht im Internet auf eine Datenbank und 60 Excel-Tabellen mit einer Unmenge Formeln. Schließlich druckt er einen 150-seitigen Bericht auf seinem Hi-Tech-Minidrucker, dreht sich zu dem Schäfer um und sagt: „Sie haben exakt 1586 Schafe“.

Der Schäfer sagt: „ Das ist richtig, suchen Sie sich ein Schaf aus.“ Der junge Mann nimmt das Tier und lädt es in den TT ein. Der Schäfer schaut ihm zu und sagt: „Wenn ich Ihren Beruf errate, geben Sie mir das Tier dann wieder zurück?“ Der junge Mann antwortet: „Klar, warum nicht.“ Der Schäfer sagt: „Sie sind Unternehmensberater.“ „ Das ist richtig, woher wissen Sie das?“ will der junge Mann wissen.

„Sehr einfach“, sagt der Schäfer, „erstens kommen Sie hierher, obwohl Sie niemand gerufen hat. Zweitens wollen Sie ein Schaf als Bezahlung haben dafür, dass Sie mir etwas sagen, was ich ohnehin schon weiß, und drittens haben Sie keine Ahnung von dem was ich mache. **Und jetzt geben Sie mir meinen Hund zurück!**“

*Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) wünscht allen Lesern und Leserinnen ein besinnliches, friedvolles Weihnachtsfest und ein erfolgreiches Jahr 2007.*



**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. bedachte uns mit einer Spende von 2500,- €, Herr Deller spendete 1100,- € und Herr Thomas 855,- €, Frau Sonntag ließ uns 750,- € zukommen, je 500,- € erhielten wir von Herr Braunsdorf und der Firma Roche Pharma AG, mit 300,- € wurden wir von Herr Keweloh bedacht. Frau Nicodemus ließ uns 200,- € zukommen, je 100,- € wurden uns von Herr Baier und Herr Meyer gespendet.

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

**Im Rahmen der Krankenkassenförderung** (nach §20 „Selbsthilfeförderung“) wurden uns für das Jahr 2006 insgesamt 7080,- Euro bezahlt. Folgende Beträge wurden von den einzelnen Krankenkassen überwiesen:

|                            |        |
|----------------------------|--------|
| AOK Hessen                 | 600 €  |
| AOK Rheinland-Pfalz        | 300 €  |
| Barmer Hessen              | 1200 € |
| Barmer Rheinland-Pfalz     | 80 €   |
| BKK Arge                   | 200 €  |
| BKK Hoechst                | 500 €  |
| BKK Schott-Zeiss           | 100 €  |
| BKK vor Ort                | 480 €  |
| DAK Rüsselsheim            | 1200 € |
| DAK Rheinland-Pfalz        | 50 €   |
| GEK Hessen                 | 700 €  |
| GEK Mainz                  | 50 €   |
| HEAG                       | 350 €  |
| HEK-Hamburg                | 20 €   |
| IKK Hessen                 | 200 €  |
| IKK Südwest-Plus           | 200 €  |
| Kaufmännische KK           | 300 €  |
| Knappschaft                | 200 €  |
| Landwirtschaftliche KK HRS | 120 €  |
| Salus BKK                  | 250 €  |
| Taunus BKK                 | 650 €  |
| Techniker KK               | 50 €   |

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

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

### Monatstreffen Terminübersicht

#### Aschaffenburg

jeden 1. Mittwoch im Monat um 18.30 Uhr

#### Bad Homburg

jeden 4. Mittwoch im Monat um 18.00 Uhr

#### Bingen

jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr

#### Darmstadt/Dieburg

jeden 4. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

#### 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.

### VERANSTALTUNGSHINWEISE

**31. Januar 2007- Rüsselsheim - PMM-Treffen**

**10. März 2007 - Rüsselsheim**

3. Gesundheitstag der SHG AG

**24.-25. Februar 2007 - Düsseldorf**

2. Offene Krebskonferenz

**31. Mai 2007 - Rüsselsheim - PMM-Treffen**

**16.-17. Juni 2007 - Heidelberg**

10. DLH-Patienten-Kongress

**23. Juni 2007 – Mainz (geplant) Klinik-Eröffnung**

**31. Oktober 2007 – Rüsselsheim - PMM-Treffen**

PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom

Weitere Termine entnehmen Sie bitte der nächsten DLH-Infozeitung. Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können im LHRM-Büro abgerufen werden.

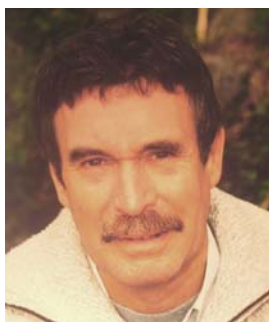
**Helfer sind immer willkommen, bitte im LHRM-Büro melden!** Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.).

### ASCHAFFENBURG

Mit großem Bedauern haben wir zur Kenntnis genommen, dass **Frau Ursula Biegel** nicht mehr als Leiterin der Aschaffener Gruppe zur Verfügung steht. Familiäre Gründe lassen Frau Biegel einfach keine Zeit mehr, die Gruppe weiter zu führen. **Wir wünschen ihr und ihrer Familie alles Gute und danken Ihr recht herzlich für ihren unermüdlichen Einsatz und dass sie sich immer für die Belange der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN eingesetzt hat.**

Die Nachfolge von Frau Biegel tritt unser Mitglied **Herr Peter Reuther** an.

**In den Wintermonaten ist der Beginn der Aschaffener Gruppentreffen um 1 Stunde auf 18:30 Uhr vorverlegt.**



### Peter Reuthers Geschichte:

Durch Zufall las ich im Jahr 2005 in unserer Heimatzeitung Main Echo von der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN mit der existierenden Regionalgruppe Aschaffenburg.

Nach kurzer Beratung mit meiner Frau Margit beschlossen wir, uns dieser anzuschließen. Wir lernten nette und interessante Leute kennen, welche locker und ungezwungen über ihre Wehwehchen und Krankheitsprobleme sprachen. Die Erfahrungen, welche die Betroffenen über Krankheitsverläufe und Behandlungsmöglichkeiten gemacht haben beeindruckten mich. So besuchten wir auch im Mai 2006 den, für uns ersten, bundesweiten DLH-Kongress in Bonn. Die gelungene Veranstaltung an diesen beiden Tagen war für uns sehr bemerkenswert und informativ. Schon alleine das Treffen mit der sympathischen Anita Waldmann und ihrem Mann war toll. Auch die abendliche Rheintour, trotz Dauerregens, blieb in bleibender Erinnerung. Durch mein Motto, immer positiv denken und aktiv den Geschehnissen im Leben ins Auge zu sehen, habe ich mich entschlossen den verwaisten Posten des Sprechers der Regionalgruppe Aschaffenburg zu übernehmen. Um meinen Krankheitsverlauf besser kennen zu lernen, habe ich meine eigene Biographie hierzu verfasst.

Mit 52 Jahren als aktiver Leistungssportler in der Landesliga im Tennis und leidenschaftlicher Mountainbike Fahrer kam die Diagnose CLL incl. Hämochromatose am 17.11.2003 wie ein Schock. Angst vor dem Tod und Siechtum beherrschten meine Gedanken.

Schon im Sommer 2002 wunderte ich mich, dass beim Mountainbike fahren schon nach kurzer Zeit meine Ober- und Unterschenkelmuskeln sehr schmerzten und ich mit der Fahrergruppe nicht mehr mithalten konnte. Ich machte mir keine großen Gedanken und schob die Symptome aufs Alter. Die Konsequenz war, dass ich das Mountainbike fahren einfach einstellte. Ich hatte ja noch mein geliebtes Tennis und beruhigte zumindest so meine ersten körperlichen Leistungseinschränkungen.

Als ich wenige Wochen später jedoch, beim ca. 1km weiten Fußweg zur Arbeit vom Frankfurter Hauptbahnhof bis ins Büro, schon nach wenigen Metern Schmerzen bis zur Verkrampfung in den Waden bekam, fand ich dies nicht mehr lustig. Die Untersuchungen bei den unterschiedlichsten Ärzten begannen. Vom Allgemeinmediziner bis zum Homöopathen, Neurologen und Orthopäden machte ich alle durch.

Ich versuchte alles um meine Leistungskraft wieder zu bekommen. Der Homöopath zapfte mir Blut ab, fügte Sauerstoff hinzu und führte es wieder zurück. Ein halbes Jahr radelte ich im Keller mit einer gelieferten Sauerstoffflasche und Sauerstoffmaske 15 Minuten am Heimtrainer. Keine Besserung. Ein Speichel- und Urintest brachte als Ergebnis, dass meine biologischen Werte die eines 60jährigen wären. Auch die neurologischen Untersuchungen ergaben bei EMG und ENG nur Hinweise auf Perfusionstörung im DSG und eine beginnende Polyneuropathie. Missempfindungen und belastungsabhängige Myalgie der unteren Extremitäten. Auffällig sind die erhöhten Latenzen bei Ableitung

der Tibialis-SEP. Der Orthopäde verwies nur auf die bestehenden Rückenprobleme und verordnete mir Schuheinlagen. Da ich keine nennenswerten Besserungen erfuhr und im Tennis als sieggewohnter Spieler ich mir immer mehr Niederlagen abholte, entschied ich mich zum bekannten Bayernarzt Dr. Müller-Wohlfahrt zu gehen. Die 6 Quattelspritzen incl. Wärmepflaster brachten eine gewisse Lockerung, jedoch keine Heilung.

Eine beantragte Kur wurde genehmigt und im Frühjahr 2003 konnte ich für 4 Wochen im verschneiten Mark-quartstein am Chiemsee so richtig entspannen und ausruhen. Die Massagen und Rückengymnastik-schulungen taten mir gut. Ich fühlte mich fitt und war erstaunt, dass mir bei der Abschlussuntersuchung die Ärztin verkündete, der Blutsenkungswert sei nicht okay und ich sollte einen Internisten aufsuchen.

Nach abgeschlossener Untersuchung, bei der beim EKG-Leistungstest auf dem Fahrrad die nicht erklärable Leistungsschwäche festgestellt wurde, schickte mich der Internist Dr. Bender in die Uniklinik, um die festgestellten Blutveränderungen genauer zu analysieren.

Von Blutuntersuchung, CT zur Feststellung der Lymphome über genaue Röntgenuntersuchungen aller Körperteile bis zum Kopf und der nicht so angenehmen Beckenstanze wurde alles gecheckt.

Diagnose im Nov 2003: Deutlich zirkuläre Schleimhautentzündung, multipelste Lymphknoten. Ausgeprägte zervikale Lymphadenopathie. Sinusitis maxillaris links. Weiterhin auffälliger Weichteilprozess im Nasenrachenraum, lymphatische Hyperplasie mit Lymphombildung. Chronische lymphatische Leukämie vom B-Zell-Typ, Stadium A\_B nach Binet (multiple zervikale, submandibuläre Lymphknoten bds. sowie fragliche Lymphominfiltration des Epipharynx) mit monoklonaler Gammopathie vom IgG-kappa-Typ. Primäre Hämochromatose mit Genvariationen HFE 282 Tyr und HFE 63 Asp. All diese medizinischen Fachausdrücke waren natürlich für mich unverständlich und machten mir eigentlich nur Angst.

Mein Leben war bis jetzt immer geordnet und geplant abgelaufen. Auch schwierige Lebensphasen wurden gemeistert. Die Diagnose Blutkrebs musste ich erst mal verkraften. Zum Glück habe ich eine Frau, die mich gut unterstützte und wieder aufgebaut hat.

Zur Leukämie wurde mir berichtet, dass meine Blutwerte regelmäßig beobachtet werden müssen und ich körperliche Veränderungen wie Lymphknoten, Nachtschweiß oder allgemeines Unwohlsein sofort melden soll. Zum Befund Hämochromatose musste der hohe Ferritinwert von um die 900ng/ml gesenkt werden. Als Gegenmaßnahme lernte ich jetzt den Aderlass zu ertragen. In meinem Leben hatte ich bis zum heutigen Zeitpunkt nur 1mal Blut gespendet da ich durch ein Negativerlebnis, es wurden mir beide Armen zerstoichen, ohne eine Vene zu finden, das Blutspenden ab diesem Zeitpunkt einstellte.

Jetzt konnte ich mich nicht mehr drücken und bekomme alle 2-3 Monate den Aderlass durchgeführt. Da der Aderlass mich doch körperlich sehr schlauchte und ich mich oft nicht wohl fühlte, bekomme ich seit August 2005 nach dem Aderlass Kochsalz als Blutersatz zurückgeführt.

Mit dem ersten Jahr (2004) nach der CLL-Diagnose war ich einigermaßen zufrieden. Ich hatte zwar öfters Erkältungen, dann waren auch die Lymphdrüsen geschwollen, hatte Schleimhautentzündungen (Aften) im Mund und fühlte mich phasenweise einfach nur matt und antriebschwach.

Aus diesem Grund schickte mich der Vertrauensarzt im Frühjahr 2005 zur 2. Kur in meinem Leben. Genau wie 2003 erholte ich mich hier wieder blendend. Die zusätzlichen Wehwehchen im Rückenbereich konnten durch die Behandlungen, wie Akupunkturmassage, Ergo-Schmerztherapie oder WS-Massage gelindert werden.

Ich fühlte mich wohl und konnte meinem Beruf als Abteilungsleiter für Telekommunikationseinrichtungen bei der DB Netz wieder beginnen. Bei allen Abwesenheiten egal ob Kur, Krankheit oder auch Urlaub war das Schlimmste der Berg an Arbeit, der sich leider angehäuft hatte. Ich habe Spaß an meinem Beruf und arbeite auch unheimlich gern, oft auch zusätzlich daheim. Was neu für mich war und ich sehr beunruhigend zur Kenntnis nehmen musste ist, dass ich nicht mehr so belastbar bin. Den geliebten Sport Tennis, den ich als Ausgleich im Beruf sehe und auch brauche, führe ich nach wie vor sehr gerne aus. Für ein lockeres Doppel reicht es noch, beim Einzel lassen die Kräfte spätestens im 2. Satz nach und ich komme am nächsten Tag wegen Muskel- und Wirbelsäulenproblemen schwer auf die Beine.

Zurzeit sind meine Globulin-Werte, welche für die Immunabwehr ausschlaggebend sind, schlecht. Vermutlich hatte ich daher auch Ende August 2006 eine Infektion mit Durchfall und ca. 10fach erhöhtem CRP-Wert von 65. Da der Durchfall nicht aufhörte, wurde Stuhl untersucht und eine Darmspiegelung vorgenommen. Befund: Eine festgestellte, abgelaufene, infektiöse Genes, welche mich wegen dem Wort „abgelaufene“ sehr erfreute, enorm aufmunterte und seelisch und moralisch stärkte.

Ich bin zurzeit mit meiner Krankheit sehr zufrieden und ich hoffe, dass der weitere Lebensweg sich gut aushalten lässt.

## DARMSTADT

(Bericht von Sandra Stummer)

Die Gruppe Darmstadt-Dieburg traf sich in diesem Jahr, wie gewohnt, jeden 4. Dienstag im Monat in der Gaststätte Olympos/Gundernhausen. Trotz der Fußballweltmeisterschaft wurde keine Zusammenkunft abgesagt. Unsere langjährigen SHG-Leiter **Adele und Holger Bassarek** gaben im Sommer die Moderation ab, bleiben der Runde, zu unserer großen Freude, aber weiterhin treu. Allen Besuchern, Freunden und Angehörigen unseres Patientenstammtisches wünschen wir frohe Festtage und für das neue Jahr viel Gesundheit und Wohlergehen! Auch 2007 halten wir an Termin und Ort unseres Treffens fest.

## FRANKFURT

Wir freuen uns sehr, dass sich unser Mitglied Herr Peter Sauer nun bereit erklärt hat, die Leitung der Frankfurter Gruppe zu übernehmen und wünschen ihm viel Spaß dabei.

Da sich dies erst sehr kurzfristig vor Erscheinen dieser Infozeitung ergeben hat, werden wir in der Nächsten einen Bericht über Herr Sauer bringen.

### BAD HOMBURG

(Bericht von Wolfgang Matthiolius)

Auf Einladung der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V., Gruppe Bad Homburg versammelten sich am 22.11.2006 im Landratsamt des Hochtaunuskreises eine große Zahl Interessierter zu dem Vortrag „Impftherapie bei Krebserkrankungen“. Als Referent konnte Dr. med. Sebastian Kreiter, Immunologe an der Uniklinik Mainz, gewonnen werden. Für individuelle, onkologische Fragen stand auch Dr. med. Rohwedder, niedergelassener Hämatologe u. Onkologe aus Bad Homburg zur Verfügung. Die Veranstaltung wurde vom Landrat des Hochtaunuskreises und den Krankenkassen in Hessen unterstützt. Nach der Begrüßung der Teilnehmer durch **Astrid Schatta** informierte Dr. Kreiter das Auditorium über den Stand der Wissenschaft und erläuterte mit Hilfe einer von Bildern unterstützten Präsentation welche Krebsarten durch die Entwicklung einer Impftherapie bekämpft werden könnten.

Dr. Kreiter brachte klar zum Ausdruck, dass man, obwohl bereits seit mehr als zehn Jahren auf diesem Gebiet geforscht wird, noch am Anfang der Entwicklung steht. Das Ziel ist es, zu den etablierten Tumortherapien – Chemo-, Strahlentherapie, Operation – eine Impftherapie zu entwickeln, die dann zusätzlich oder auch separat eingesetzt werden kann. Das Problem ist aber die starke Individualisierung jedes Karzinoms, die es bisher unmöglich macht eine allgemein gültige Therapie zu entwickeln. Über den Weg zu diesem Ziel ist man sich klar. Leider hatten aber gute Laborergebnisse, bei der Anwendung in Studienreihen, nur bei drei bis vier Prozent der Probanden ein signifikantes Ergebnis gebracht. Deshalb rechnet man damit, dass es noch einige Jahre dauern wird den Stein des Weisen zu finden. Eine Ausnahme wird vermutlich der Gebärmutterhalskrebs bilden. Weil dieses Karzinom durch einen Virus verursacht wird, ist man hier auf einem Erfolg versprechenden Weg. Für die ganze Forschung zum Thema Impftherapie gilt aber wie überall, es müssen ausreichende finanzielle Mittel bereitgestellt werden. Zurzeit muss das benötigte Geld alle zwei Jahre neu beantragt werden und das ist bei einer derart umfangreichen Aufgabe ein viel zu eng bemessener Zeitraum. Im Anschluss an den Vortrag von Dr. Kreiter gab es dann, unter der Moderation von Anita Waldmann, eine lebhafte Diskussion, zu der auch Dr. Rohwedder aus seiner Praxiserfahrung viele Informationen beisteuern konnte.

### RÜSSELSHEIM

(Bericht von Norbert Hissting)

#### **DAK – Rüsselsheim fördert Leukämiehilfe RHEIN-MAIN**

Selbsthilfegruppen ergänzen wirksam die professionellen Angebote des Gesundheitswesens und tragen dazu bei, dass die Patienten durch gegenseitige Hilfe und Beratung ihre Krankheit besser bewältigen können. Diese Anforderungen erfüllt die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN in

Rüsselsheim. Die DAK unterstützt die Arbeit der Selbsthilfegruppe mit einer finanziellen Förderung von 1200 Euro. Norbert Hissting, Bezirksgeschäftsführer der DAK Rüsselsheim, überreichte am Mittwoch, den 30. August 2006, einen entsprechenden Scheck.

Die Medizin erreicht immer neue Fortschritte. Doch bleiben nach einer Behandlung körperliche oder seelische Beeinträchtigungen zurück, sind die Betroffenen oft auf sich selbst gestellt. Aufgrund der gesellschaftlichen Veränderungen mangelt es vor allem an Unterstützung im sozialen Bereich. Hier setzt aus Sicht der DAK die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen ein.

Der Kranke ist oft weder ein gleichberechtigter Partner seines Arztes noch verfügt er über alle für ihn persönlich wichtigen Informationen. Die Selbsthilfegruppen bieten die notwendige Unterstützung. Patienten, die sich in einer Selbsthilfegruppe engagieren, setzen sich nicht nur offensiv mit ihrer Krankheit auseinander, sondern auch kritisch mit dem Medizinbetrieb. Norbert Hissting und die erste Vorsitzende der Leukämiehilfe, Anita Waldmann, verfolgen auch künftig das gemeinsame Ziel: Hilfe zur Selbsthilfe. Die DAK unterstützt die Arbeit der Selbsthilfegruppe nicht nur finanziell sondern offensiv auch durch ideelle und sächliche Förderungen.

Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim

**Am 10. März 2007** wird in Rüsselsheim wieder der Selbsthilfe-Gesundheitstag stattfinden. Es ist dann bereits die dritte Veranstaltung dieser Art. Auch diesmal können sich interessierte Bürgerinnen und Bürger wieder über aktuelle Gesundheitsthemen informieren. Auch die LHRM (als Koordinations-stelle der SHG AG) wird vertreten sein und würde sich freuen, wenn einige Gruppenmitglieder an diesem Tag als Besucher oder vielleicht sogar als Helfer vorbeischauchen würden.

Frau Susanne Meinke scheidet zum 31.12.2006 als Mitarbeiterin der **Selbsthilfgruppen Arbeitsgemeinschaft (SHG AG)** aus. Wir wünschen Frau Meinke für Ihre berufliche Zukunft alles Gute.

### INFORMATIONEN

#### **Leukämiekranken dürfen aufatmen:**

Das Kölner Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat nach einer Anhörung seinen Bericht zur Stammzelltransplantation für Leukämiepatienten zurückgezogen. Der Bericht hatte ergeben, dass in vielen Fällen keine wissenschaftlichen Daten vorliegen, die eine Überlegenheit der Fremdspende von Knochenmark für Blutkrebskranke gegenüber einer Chemotherapie beweisen. Führende Ärzte und Verbände hatten gegen den Vorbericht protestiert und insgesamt 40 Stellungnahmen für die nunmehrige Anhörung verfasst.

Das IQWiG stellte den Rückzieher als „vertrauensbildende Maßnahme“ dar. Eine Überarbeitung des Berichts sei schon deswegen notwendig, weil mehrere Experten bislang unveröffentlichte

Studienergebnisse jetzt zugänglich machen wollten. Stellungnahmen des Kölner Instituts kann der so genannte gemeinsame Bundesausschuss verwenden, um Therapien und Medikamente von der Erstattungsfähigkeit durch die gesetzliche Krankenversicherung auszuschließen.

#### T-Zellen gleich gegen drei Viren scharf-gemacht

Amerikanische Forscher haben T-Zellen darauf getrimmt gleich drei verschiedene Viren unschädlich zu machen. Infusionen mit diesen Zellen heilten immunsupprimierte Patienten nach einer Knochenmarktransplantation.

Verschiedene Onkologen vom Baylor College of Medicine in Houston haben bereits elf Krebspatienten, die eine Knochenmarktransplantation erhalten hatten, mit derart vorbereiteten T-Zellen behandelt. Die Lymphozyten wurden darauf trainiert, Zytomegalie-, Epstein-Barr- und Adenoviren zu erkennen und unschädlich zu machen. Laut Bericht in der „Nature Medicine“, schützte die Zelltherapie nicht nur vor Infektionen mit diesen Viren, sondern verringerte die Virusmenge bei bereits infizierten Patienten so weit, dass keine antivirale Therapie mehr erforderlich war. Gerade Patienten nach Transplantationen sind wegen der Immunsuppression gegen Abstoßungsreaktionen durch diese Viren besonders gefährdet.

#### Zulassungserweiterung für Glivec

Glivec hat vor kurzem die Zulassungserweiterung für Philadelphia-Chromosom positive Akute Lymphatische Leukämie (Ph+ ALL) und Dermatofibrosarcoma protuberans (DFSP) erhalten. Bei DFSP handelt es sich um einen soliden Hauttumor.

#### Hilft der Glaube in der Not?

Inwieweit beeinflusst der Glaube an Gott die Fähigkeit des Menschen, eine schwere Krankheit zu bewältigen? Dieser Frage wollen Experten in einem Forschungsprojekt nachgehen, das von der Deutschen Krebshilfe mit etwa 200 000 Euro unterstützt wird.

„Untersuchungen zeigen, dass die psychische Verfassung eines Menschen und der Umgang mit seiner Krankheit auch durch seine religiösen Vorstellungen beeinflusst werden“, so Privatdozent Sebastian Murken, Projektleiter am Forschungszentrum für Psychobiologie und Psychosomatik der Uni Trier. „Manche Menschen sehen in ihrer Krankheit eine Strafe Gottes, andere schöpfen aus ihrem Glauben Kraft und Zuversicht.“

#### Das Jahr der Impfstoffe

Noch nie wurden in einem Jahr so viele neue Impfstoffe zugelassen wie in diesem. Gleich gegen drei Krankheiten sind erstmals Schutzimpfungen möglich: gegen Durchfall durch Rotaviren, gegen Gürtelrose und – ganz aktuell – gegen Gebärmutterhalskrebs. Zudem gibt es seit diesem Jahr Impfstoffe, die gleichzeitig vor Mumps, Masern, Röteln und Windpocken schützen. Bisher war gegen Windpocken eine zusätzliche Impfung erforderlich. Mit den neuen Impfstoffen kann die Pharmaforschung mehr Schutz für Menschen jeden Alters anbieten.

(siehe auch Bericht aus Bad Homburg)

#### DNA kann Leukämie erkennen

Wissenschaftler um Ying Li der Universität Florida haben eine neue Methode entwickelt, mit der Leukämiezellen von gesunden Zellen unterschieden werden können. Sie haben eine Reihe von DNA-Proben entwickelt, die ausschließlich an den Krebszellen haften. Somit können diese viel einfacher identifiziert werden. Die Forscher hoffen, dass das Verfahren den Weg freimacht für eine schnellere Diagnose von Leukämie sowie für neue Therapieansätze. Die Ergebnisse wurden jetzt in der Fachzeitschrift „Proceedings of National Academy of Sciences“ <http://www.pnas.org> veröffentlicht.

#### Was bedeutet T1 N0 M0?

Die TNM-Klassifikation ist ein weltweit gültiges System, mit dem das Stadium von Krebserkrankungen beschrieben wird. Die drei Buchstaben **T**, **N** und **M** stehen für drei zentrale Gesichtspunkte bei der Beurteilung einer Krebserkrankung:

Die hinter dem **T** stehende Zahl gibt Auskunft darüber, wie weit sich ein Tumor lokal ausgebreitet hat, also wie groß er ist. Ein kleiner Tumor wird mit T1 bezeichnet, mit zunehmender Größe geht die Einteilung bis zu T4. Ist kein Tumor vorhanden wird dies mit T0 bezeichnet.

Der Buchstabe **N** stammt vom englischen Wort „node“ für Lymphknoten. Gemeinsam mit der dahinter stehenden Zahl von 0 bis 3 wird angegeben, ob und in welchem Maß Lymphknoten in der Umgebung des Tumors befallen sind. Bei N0 sind in den Lymphknoten keine Krebszellen gefunden worden; mit zunehmendem Befall der Lymphknoten steigt die Bezeichnung von N1 bis N3.

Ob Metastasen (Tochtergeschwulste) vorhanden sind, verrät die Zahl hinter dem **M**. Eine Null bedeutet keine Metastasen, eine Eins dagegen, dass Metastasen vorhanden sind.

#### Tipps am Telefon zu Erkrankungen der Augen

Mittwochs von 14 bis 16 Uhr gibt es am Telefon Informationen zu Glaukom und Makuladegeneration (AMD). Organisatoren sind die Selbsthilfeorganisation „Initiative Auge“ und das „Deutsche Grüne Kreuz“. Die Vorteile des Info-Telefons: es gibt keinen Zeitdruck, die Anrufe sind anonym und kostenfrei.

**Die kostenlose Rufnummer ist: 0800-0 11 21 18.**

#### Erfahrungsberichte

In Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebshilfe ist im Verlag Rütten & Loening das Buch „Ich wollte mein Leben zurück“ erschienen, in dem Krebspatienten über ihre Erfahrungen, Hoffnungen und Träume mit ihrer Erkrankung berichten. Die Autorinnen Bärbel Schäfer und Monika Schuck haben sehr einfühlsame Interviews geführt. Bei Interesse kann das Buch (sofern nicht ausgeliehen) in der Geschäftsstelle entliehen werden.

#### Fragebogenaktion der DLH

Die Befragung über **Polyneuropathie** läuft noch bis zum Jahr 2008. Je mehr Betroffene sich daran

beteiligen, desto bessere Aussagen zu Behandlungsmöglichkeiten können getroffen werden.

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

#### Neue Broschüren:

- Thalidomid
- Chronische myeloische Leukämie
- Hodenkrebs
- Informationen zur Chemotherapie

### BLITZLICHTER

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

- Neue Perspektiven für Lymphom-Patienten
- Thalidomid-Analogen wirksam beim myelodysplastischem Syndrom
- Thalidomid bessert Langzeitüberleben beim multiplen Myelom
- Antibiotikum hilft gegen Augen-Lymphom
- Erhaltungstherapie bei Lymphom verlängert Lebenszeit
- Großes Interesse an Stammzellen aus Nabelschnur
- „Chemo-Brain“: Wo die Chemotherapie Spuren im Gehirn hinterlässt
- Krebs-Gene sicher aufspüren
- Bundessozialgericht verfeinert Kriterien für Off-label use
- Neue Entwicklungen in der Therapie von Patienten mit myelodysplastischen Syndromen (MDS)
- Stimulation von Stammzellen – neues aus der Stammzellforschung
- Impfen gegen Krebs – in der Apotheke wird ein Traum wahr
- Myelom-Patienten profitieren von neuer Kombi-Therapie
- Mit Bortezomib kam Bewegung in die Myelom-Therapie
- Therapie mit Imatinib jetzt auch bei akuter Leukämie
- Dasatinib (SPRYCEL®) neues Medikament für CML zugelassen.

### Unermüdetlich für die Leukämiehilfe

*Anita Waldmann erhält Bundesverdienstkreuz*



Ministerpräsident Roland Koch zeichnete Anita Waldmann am 4. Dez. 2006 in der Wiesbadener Staatskanzlei mit dem Verdienstkreuz am Bande aus.

**Bericht aus der Main-Spitze vom 05.12.2006 (red.)**

"Ihr ehrenamtliches Engagement ist nicht nur ein wichtiger Beitrag zum Wohle der Allgemeinheit, sondern auch ein Zeichen der Solidarität mit den Bürgern in unserem Lande. Sie geben damit außerdem ein lobenswertes Beispiel und Anregung für andere, es Ihnen gleich zu tun." So fasste der Hessische Ministerpräsident Roland Koch gestern die Verdienste der ehemaligen Einzelhandelskauffrau Anita Waldmann aus Rüsselsheim zusammen, als er ihr im Rahmen einer Feierstunde in Wiesbaden aus Anlass des Tags des Ehrenamtes das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland überreichte. Anita Waldmann habe mit ihrem umfangreichen ehrenamtlichen Wirken wesentlich dazu beigetragen, die Lebensqualität und Lebenschancen Leukämie-kranker zu verbessern. Mit ihrem herausragenden Engagement belege sie eindrucksvoll die besondere Qualität der Selbsthilfearbeit.

Die Erkrankung ihres 25-jährigen Sohnes an akuter lymphatischer Leukämie offenbarte das Fehlen von Informationen über diese Krankheit und Therapiemöglichkeiten bei erwachsenen Patienten. Mit Hilfe von Ärzten sorgte sie für laienverständliche Erstinformationen in Kliniken. Mit anderen Betroffenen gründete sie eine Selbsthilfegruppe und trieb die Gründung der Leukämiehilfe Rhein-Main 1992 entscheidend voran, deren Vorsitzende sie seither ist. Waldmann sei Ansprechpartnerin für die Betroffenen und habe zahlreiche Knochenmarkspenderaktionen organisiert.

Gemeinsam mit anderen regionalen Selbsthilfeorganisationen gründete sie die Deutsche Leukämie und Lymphom-Hilfe (DLH). Seit 2001 ist sie Vorsitzende der DLH und leitet die Geschäftsstelle in Bonn. Aber auch in international tätigen Selbsthilfeorganisationen ist Anita Waldmann tätig und hat in diesem Jahr den Vorsitz des Myelom Euronet, einem europäischen Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Patienten mit Plasmazytom/Multiples Myelom übernommen.

(Anmerkung v. A.Waldmann: Ohne die Hilfe vieler Einzelner wäre dieser Einsatz nie möglich gewesen, deshalb ein ganz großes DANKESCHÖN an alle Unterstützer).



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

Gertrud Stelz war der LHRM seit 1994 verbunden. Heinrich Ruff unterstützte den Verein seit 2000 und Günter Dümmler seit 2002.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen.

**Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder**

Günter Dümmler

September 2006

|               |               |
|---------------|---------------|
| Gertrud Stelz | Oktober 2006  |
| Heinrich Ruff | November 2006 |

***und Nicht-Mitglieder***

|                          |              |
|--------------------------|--------------|
| Christel R. Fitzenberger | März 2006    |
| Franz-Josef Brand        | Oktober 2006 |
| Klaus Schlegel           | Oktober 2006 |

***„Erinnerungen sind die Brücken  
zwischen den Toten und den Lebenden“***