



**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: [buerolhrm1@aol.com](mailto:buerolhrm1@aol.com)  
 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),*

*das Grillfest am Sonntag, den 29. Juli am Hegbachsee war leider von einigen Regenfällen begleitet. Das Wetter hätte sich nicht von dieser Seite zeigen müssen. Doch der Besucheransturm war trotzdem groß, ca. 100 Personen waren der Einladung gefolgt, und die Grillhütte bot ausreichend Wärme und Platz, so dass jeder einen Sitzplatz ergattern konnte. Ich bin seit 1996 Mitglied der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und konnte erst das zweite Mal am Grillfest teilnehmen. Beide Male habe ich es nicht bereut, die weite Anfahrt auf mich genommen zu haben. Denn nicht nur die Bewirtung war exzellent, (Getränke in reicher Auswahl, ein umwerfendes Salatbuffet, feines Grillfleisch und eine Kuchentheke verführten zum Schmausen), vor allem die Möglichkeit zum Austausch mit anderen Patienten war sehr wohltuend. Meine Erkrankung und Transplantation liegen nun schon 12 Jahre zurück und es ist eine schöne Gelegenheit, bekannte Gesichter wieder zu sehen. Den vielen fleißigen Helfern an einem solchen Grillnachmittag in der Vor- und Nachbereitung sei herzlichen Dank. Und wer von den Mitgliedern noch nicht am Grillfest teilgenommen hat, überlegt es sich vielleicht im nächsten Jahr. Es lohnt sich.*

(Beitrag von Barbara Döring/Gruppe Bingen)

**Herzliche Sommergrüße**

**Ihre/Eure Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.**

**SPENDEN**

Anlässlich ihrer zweiten Wanderung auf dem Jakobsweg im Mai 2006 spendeten Brigitta und Georg Wagner für jeden gelaufenen Kilometer 0,50 €. Dies ergab bei einer Strecke von 630 Kilometer einen Betrag von 315 €.

Anlässlich des Todes von Renate Purkert bedachten uns die Hinterbliebenen mit einer Kondolenzspende von 2.050 € und Frauke Thomson, die Schwester von Renate, ließ uns 2.000 € zukommen. Von Familie Bensch erhielten wir Kondolenzspenden in Höhe von 4.685 € für die Verbesserung des Patientenumfeldes der Uniklinik Frankfurt/Main. Familie Hahn spendete 1.200 € und Frau Sonntag ließ uns 750 € zukommen. Heinrich und Brigitte Stephan

bedachten uns mit 550 €, Familie Dietz spendete 500 € Beim jährlichen Grillfest der LHRM kamen 300,50 €

zusammen und Familie Grüter spendete 300 €. Je 250 € erhielten wir von den Familien Böttcher und Schlüter. Familie Hustedt veranstaltete in diesem Jahr wieder einen kleinen Flohmarkt auf dem Grillfest und spendete den Erlös von 220 €. Von den Familien Engmann, Fehn und Hohrath bekamen wir je 200 €. Herr Heissner, Herr Kosanke, und die Familien Pellengahr, Thirase und Weiler ließen uns je 150 € zukommen. Familie Döring spendete 102 €. Jeweils 100 € erhielten wir von den Familien Baliko, Bass, Engmann, Hable, Rolf, Stephan und Weis, ausserdem von Dr. Braun, Rainer Denkinger, Frau Schlotter und der Probila Betriebsberatung GmbH.

Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder spendeten ebenso wieder Beträge zwischen 5 und 100 €.

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.

**Im Rahmen der Krankenkassenförderung** (nach §20 „Selbsthilfeförderung“) wurden uns von Mai bis jetzt folgende Beträge überwiesen:

AOK Rheinland-Pfalz	300 €
Barmer Ersatz Kasse	100 €
BKK IHV	800 €
BKK vor Ort	1.200 €
BKK Arbeitsgemeinschaft	1.500 €
Selbsthilfeförderung	
DAK Rüsselsheim	1.500 €
DAK Mainz	100 €
Gmünder Ersatzkasse	80 €
Hamburg Münchener KK	147 €
Kaufmännische KK	50 €
Landwirtschaftliche KK HRS	120 €
Salus BKK	400 €
Taunus BKK	1.800 €

Die Gelder werden ebenfalls für Anschaffungen, Reparaturen und andere entstehende 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

#### 28. September 2007

Freiburg - 2. Patiententag

#### 20. Oktober 2007

Würzburg - Patiententag

#### 28. Oktober 2007

Marburg - Patiententag

#### 31. Oktober 2007

Rüsselsheim - PMM-Treffen

#### 10. November 2007

Leipzig - Patiententag

PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom

Das PMM-Treffen am 31. Oktober findet ab 18:00 Uhr im Restaurant „La Forchetta“, Am Treff (Stadttheater) in Rüsselsheim statt.

Weitere Termine entnehmen Sie bitte den nächsten DLH-INFO-Zeitungen. 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

(Bericht von Peter Reuther)

Zu Beginn des Jahres 2007 bedankte sich Peter Reuther, als erste Amtshandlung, bei Ursula Biegel noch einmal ganz herzlich für ihren unermüdlichen Einsatz bei der Leukämiehilfe Rhein-Main. Frau Biegel hat während ihrer 5jährigen Tätigkeit große finanzielle Unterstützung geleistet, sei es durch Tage der Offenen Tür in Cafés und Frisiersalons, Disco-Veranstaltungen, Tombolas und Organisation von Firmenspenden.



Am 18. April 2007 feierte Helmut Jehn seinen 70. Geburtstag. Die Mitglieder der Aschaffener Gruppe ließen den Jubilar, beim monatlichen Gruppentreffen, bei einem Glas Sekt hochleben.



### BAD HOMBURG

(Bericht von Astrid Schatta)

Leider mussten auch wir von einem lieb gewonnenen Gruppenmitglied Abschied nehmen. Am 7. Mai 2007 verstarb unser Co-Gruppensprecher Gottfried Piecha im Alter von 68 Jahren an den Folgen eines Myelodysplastischen Syndroms. Die Krankheit wurde bei ihm im Jahr 2000 festgestellt. Bis zu seiner Transplantation im April 2006 war Gottfried ein lebensfroher Mensch. Sein größtes Hobby war der Gesang – er gehörte drei Chören an. Viele kennen ihn von unserer Gruppe Bad Homburg / Hochtaunus – er organisierte zusammen mit mir die „Bad Homburger Patienten-Symposien“ und verfasste die Gruppen-Berichte für die Infozeitung der LHRM. Unser Mitgefühl gehört seiner Lebenspartnerin – auch die Mitglieder der Gruppe Bad Homburg/ Hochtaunus vermissen ihn sehr.

**Es gibt aber auch Erfreuliches aus Bad Homburg zu berichten:**

Anlässlich des 50jährigen Firmen-Jubiläums des Friseursalons Rehbronn in Neu-Anspach wurde im Rahmen eines Empfanges am 10. Dezember 2006 eine Spende in Höhe von 305 € an unsere Gruppe

überreicht. Im Januar 2007 übergab man uns noch mal 65 €. Die Gruppe Bad Homburg/Hochtaunus bedankt sich auch im Namen der LHRM recht herzlich bei Erika und Inge Rehbronn für diese Spende.

## RÜSSELSHEIM

### Renate Purkert

Am 5. Juni 2007 saßen wir noch mit Renate bei unserem Rüsselsheimer Monatstreffen zusammen und hatten über ihre Teilnahme als Helferin beim Heidelberger DLH-Kongress gesprochen, am darauf folgenden Samstag verunglückte sie bei dem starken Unwetter mit ihrem Auto. Sie war vielen von uns eine geduldige ZuhörerIn, immer zurückhaltend, immer hilfsbereit bis zur Selbstaufgabe. Renate versteckte ihre eigenen Gefühle immer recht gut, obwohl auch sie seit zwei Jahren um ihren Mann trauerte, den sie sehr vermisste.

Renate war seit 1994 Mitglied der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN und unterstützte den Verein seit 1995 als aktives Vorstandsmitglied. Der Kontakt kam damals zustande, weil sie für ihren Neffen, der an Leukämie erkrankt war, Information und Hilfe suchte. Ihrem Neffen geht es inzwischen sehr gut. Renate wird in unseren Herzen weiter leben. Unser Mitgefühl gilt ihren Kindern.

### Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft (SHG AG)

Vor 10 Jahren schlossen sich 1997, auf Initiative von Anita Waldmann und mit tatkräftiger Unterstützung von Rita Vogel, 22 Selbsthilfegruppen zusammen und gründeten die SHG AG Rüsselsheim. Aus den anfänglich 22 Gruppen sind bis heute fast 40 Selbsthilfegruppen geworden, die unter dem Motto „Alle für einen, einer für alle“ einen unverzichtbaren Platz in der lokalen Gesundheitsfürsorge einnehmen. Diesen zehnten Geburtstag möchte die SHG AG am 02. November 2007 im Königstädter Kaisersaal feiern.

## 10. DLH-Kongress in Heidelberg 2007

### DLH-Patienten-Kongress in Heidelberg

Zum bereits 10. Mal fand der bundesweite DLH-Patienten-Kongress für Leukämien & Lymphome am 16./17. Juni 2007 in Heidelberg statt.

Als Helfer von der LHRM waren aktiv dabei:

Barbara Döring, Gabriele und Karl Heim, Verena Holzmann, Christel und Volker Hamberger, Monika Leitzbach, Dieter und Paula Oltersdorf, Margit und Peter Reuther, Astrid Schatta, Angelika Stippler, Rita und Rudolf Volk, Ursula Weinberger, sowie Josieca und Peter Zachau.

Es waren aber auch wieder viele unserer LHRM-Mitglieder aus Aschaffenburg, Bad Homburg, Bingen, Darmstadt, Frankfurt und Rüsselsheim als Teilnehmer anwesend.

Fast 1.200 Teilnehmer aus ganz Deutschland sowie einigen Nachbarländern waren nach Heidelberg gekommen. Ca. 50 Experten aus ganz Deutschland referierten über die verschiedenen Unterformen der Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen, neue Behandlungsmethoden und psychosoziale Themen. Es war zwar keine leichte Aufgabe fast 1.200 Menschen in 16 verschiedene, große Räume unterzubringen, dennoch war die Resonanz der Teilnehmer überwiegend positiv. Es wurde immer wieder betont, wie hervorragend die Referenten waren.

Die einzige Misstimmung gab es beim Mittagessen. Anstatt für 800 angemeldete Personen plötzlich 1.200 Essen bereitzustellen, war für alle Beteiligten keine leichte Übung. Missverständnisse gab es auch bezüglich der Teilnehmergebühr. Einige hungrige und (verständlicherweise) enttäuschte Patienten, hatten die 10 Euro als Verpflegungsbeitrag angesehen und nicht verstanden, dass diese 10 € nur einen sehr geringen Teil der Gesamtkosten ausmachen.

Umso entspannter und unterhaltsamer war das Abendprogramm. Nach der Verleihung des „Mechthild-Harf-Preises“ und einem ausreichend und abwechslungsreichen Buffett, amüsierten sich die Teilnehmer köstlich über Rosi Goos, die Lieder von Otto Reutter zum Besten gab. Sie wurde dabei von Stefanie Titus am Flügel begleitet. Kommentar der Anwesenden: „Ein erfrischend, unterhaltsamer Abend, den wir so schnell nicht vergessen werden“.

## INFORMATIONEN

### Rekord: Spender für Knochenmark

Das Zentrale Knochenmarkspender-Register Deutschland (ZKRD) hat die Drei-Millionen-Marke erreicht. Damit hat es nach einer Mitteilung europaweit den größten Bestand an Blutstammzellspendern. Die Transplantation dieser Zellen ist vor allem für Leukämiekranken oft die letzte Chance. 1991 waren in Deutschland nur 2000 potenzielle Spender erfasst gewesen.

Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. hat den Aufbau des ZKRD mit diversen Typisierungskampagnen wesentlich mit unterstützt.

### Europapremiere in Heidelberg:

### Neues Medikament bei Knochenmarkkrebs

(Pressemitteilung der Uniklinik Heidelberg)

Das europaweit erste Rezept für ein neues Medikament zur Behandlung des Knochenmarkkrebses Multiples Myelom wurde jetzt am Universitätsklinikum Heidelberg ausgestellt. Die Europäische Agentur für Medizinprodukte (EMA) hat den viel versprechenden Wirkstoff Lenalidomid unter dem Handelsnamen REVLIMID® am 19. Juni 2007 zur Therapie des Multiplen Myeloms zugelassen. Demnach darf Lenalidomid in Kombination mit dem Cortisonpräparat Dexamethason bei Patienten mit Multiplem Myelom eingesetzt werden, die mindestens eine Vortherapie erhalten haben. Vorausgegangen waren zwei große internationale klinische Studien zu Wirksamkeit und Sicherheit, an denen die Medizinische Universitätsklinik Heidelberg als größte deutsche Behandlungseinrichtung maßgeblich beteiligt war. (Die komplette Pressemitteilung erhalten Sie auf Wunsch von uns zugeschickt)

### Adrenalin macht Krebszellen weniger anfällig

Stress macht Krebszellen widerstandsfähiger, haben US-Forscher nachgewiesen. Schlüsselfaktor dabei ist Adrenalin. Es verhindert, dass die entarteten Zellen als Reaktion auf Zytostatika oder Signale in ihrer Umgebung ihr eingebautes Selbstmordprogramm starten. Das hat nach Ansicht der Wissenschaftler zur Folge, dass die Gefahr für die Entwicklung eines Tumors während einer Stressphase steigt. Zudem könnte die

Adrenalinwirkung den Erfolg einer Chemotherapie vermindern, da solche Therapien immer mit Stress für den Betroffenen verbunden sind. Die Forscher setzten Prostata- und Brustkrebszellen im Labor verschiedenen Adrenalin-Konzentrationen aus. Sie stellten Ihre Entdeckung in der Fachzeitschrift „Journal of Biological Chemistry“ online vorab vor.

### Impfstoff-Entwicklung gegen Epstein-Barr-Virus

*Impfung soll vor allem Risikopatienten vor Krebs schützen.*

Das Epstein-Barr-Virus ist eines der wenigen bekannten Viren, die Krebs auslösen können. Insbesondere bei Menschen mit einem geschwächten Immunsystem kann das Virus an der Entstehung von Lymphknotenkrebs beteiligt sein. Bis heute existiert kein Impfstoff gegen das Epstein-Barr-Virus. Die Deutsche Krebshilfe fördert jetzt ein Forschungsprojekt am GSF-Forschungszentrum und am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität in München mit dem Ziel, eine Impfstrategie zu entwickeln. Die gemeinnützige Organisation finanziert das Projekt mit über 250.000 Euro.

*(Den ganzen Artikel schicken wir Ihnen gerne bei Interesse zu)*

### Erstes Leukämie-Gen entdeckt

In der westlichen Welt ist die Chronisch lymphatische Leukämie (CLL) die häufigste Leukämieform. In etwa 10% der Fälle erkranken mehrere Familienmitglieder, sodass schon lange eine erbliche Disposition vermutet wird. Sie konnte jetzt durch die Analyse einer Familie aufgedeckt werden, in welcher der Vater, vier Söhne und ein Enkelkind an CLL erkrankt waren. Bei allen fand man eine verminderte Expression eines Gens mit der Bezeichnung **death-associated protein kinase 1** (DAPK1). DAPK1 ist ein Apoptose-Faktor, der dafür sorgt, dass einzelne Zellen, die sich zu Tumorzellen entwickeln könnten, durch einen programmierten Zelltod eliminiert werden. Die Mutation allein führt allerdings noch nicht zur CLL. Erforderlich ist eine zweite Veränderung, die nicht genetisch bedingt ist. Dieses Signal, das nach Ansicht der Forscher durch Chemikalien induziert wird, besteht in einer sogenannten DNA-Methylierung. Gesunde Zellen benutzen diese Reaktion, um nicht benötigte Gene zum Schweigen zu bringen. Der Prozess spielt bei der Epigenetik eine Rolle. Sie bestimmt beispielsweise, welches der beiden von den Eltern geerbten Gene aktiv ist und welches nicht. Eine pathologische Aktivierung der DNA-Methylierung kann jedoch Gene ausschalten, die das Zellwachstum kontrollieren. Auch wenn die Forscher die Bedeutung ihrer Entdeckung sogleich mit der BRCA1 für das Mammakarzinom vergleichen, bleibt zunächst abzuwarten, ob sich weitere Familien mit dem gleichen oder ähnlichen Gendefekten finden werden. Auf jeden Fall erhoffen sich die Forscher Erkenntnisse zur Pathogenese der CLL. Möglicherweise ergäben sich auch Anregungen für neue Therapien.

### Ruf nach mehr Psychoonkologie

Jeder dritte Krebskranke hat eine psychische Begleiterkrankung, jeder vierte benötigt eine Therapie. Psychologische Betreuung Krebskranker wird dadurch immer wichtiger, das bestätigen neue Studiendaten. Prof. Schwarz und Kollegen von der Uniklinik Leipzig haben fast 700 Krebskranke untersucht. Häufigste Psychische Begleiterkrankungen waren Angst- oder

Belastungsstörungen, Depressionen oder Suchterkrankungen. Besonders hoch war das Risiko psychischer Erkrankungen bei jungen Frauen mit Krebs; stark belastend waren auch Krebserkrankungen für Eltern mit Kindern unter 18 Jahren. Die psychische Belastung mindere nicht nur die Lebensqualität, sondern beeinträchtigte den Therapieerfolg und verlängere die Liegezeiten in der Klinik. Prof. Schwarz fordert deshalb, dass die psychoonkologische Mitbehandlung der Patienten in die Krebstherapie integriert wird. So könne ein optimaler Therapieverlauf gewährleistet werden.

### „Leben Sie wohl“ – Hörbuch zur Palliativmedizin

Die Palliativmedizin hüllt sich wie ein schützender Mantel um schwerstkranke und sterbende Menschen. „Eine gute und flächendeckende Palliativmedizin lässt den Ruf nach aktiver Sterbehilfe verhallen. Menschen, die unheilbar krank sind und sich dennoch aufgehoben fühlen, deren Schmerzen wirksam bekämpft und deren Sorgen ernst genommen werden, erleben auch die letzten Tage und Wochen ihres Lebens als lebenswert“, sagte Prof. Dr. Raymond Volz, Leiter der Kölner Klinik für Palliativmedizin (KPPK) anlässlich der Veröffentlichung eines Hörbuches. Es handelt sich dabei um ein Kooperationsprojekt der Deutschen Krebshilfe, der KPPK und der Redaktion „Familienhörbuch“. Die Doppel-CD **„Leben Sie wohl – Geschichte der Palliativmedizin in Deutschland“** ist kostenlos bei der Deutschen Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn erhältlich. Es kann auch im Internet unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) bestellt werden. Auf der Homepage der Deutschen Krebshilfe finden sich auch kurze Ausschnitte aus dem Hörbuch.

### **BLITZLICHTER**

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

- Neue Perspektiven für Lymphom-Patienten (Fortschritt durch Zulassung einer Antikörper-Erhaltungstherapie)
- Antikörper hilft, Chemo bei Lymphom zu verkürzen
- Neues Standardschema bei Multiplem Myelom
- Proteasom-Hemmer auch bei Risiko-Patienten bewährt
- Bendamustin wird als Option bei Lymphom geprüft
- Neue Hoffnung für Patienten mit Leukämie
- Therapie-Resistenz bei Leukämie? Da gibt's noch eine Option!
- Akute lymphatische Leukämie
- Erhaltungstherapie bei Lymphom verlängert Lebenszeit
- Erfolg bei Leukämiebehandlung hält lange an
- Molekulare Klassifikation des Multiplen Myeloms als Basis einer individualisierten Therapie
- Studie zum Multiplen Myelom / Plasmozytom
- Alemtuzumab bereichert die Leukämie-therapie
- Dasatinib-START-Studien werden doch weitergeführt
- Müntes miese Tricks – Einige Rentenabschläge sind rechtswidrig

- Was tun gegen Übelkeit und Erbrechen bei Chemotherapie?
- Das Chemohirn und fünf Rezepte dagegen
- Hepatitis C erhöht Lymphom-Risiko



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***

Gottfried Piecha	Mai 2007
Renate Purkert	Juni 2007
Harald Ule	Juni 2007
Eveline Redler	August 2007

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