



**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

Postanschrift: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim  
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau  
 BLZ: 508 525 53  
 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (KEINE POSTANSCHRIFT)  
 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),**

nach nunmehr 14 Jahren Aufbauarbeit und Leitung der DLH in Bonn, hat Anita Waldmann am 20. April 2008 ihren Vorsitz abgegeben. Sie wurde für ihre besonderen Dienste zur Ehrenvorsitzenden der DLH ernannt.

Sie wird nun zu ihren Wurzeln zurückkehren und sich wieder vermehrt den Aufgaben in Rüsselsheim und im Besonderen der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. widmen, deren Vorsitzende sie auch weiterhin bleibt.

Dabei liegt ihr Hauptaugenmerk für die kommende Zeit darauf, verstärkt die Zusammenarbeit mit der SHG-AG, mit dem GPR-Klinikum, den niedergelassenen Ärzten, sowie den im Gesundheitswesen Tätigen zu forcieren. Hier liegt ihr unter anderem besonders die Einrichtung einer Psychoonkologischen Stelle für Patienten und Angehörige im Klinikum am Herzen.

Als Präsidentin von Myeloma Euronet, einem Netzwerk von europäischen Myelom-Patientengruppen, wird Anita Waldmann auf europäischer Ebene weiterhin aktiv sein und sich für die Belange von Patienten und Angehörigen einsetzen. Auf ihre Initiative hin wurden unter anderem europäische Patienten- und Familientage mit organisiert – die bei allen Beteiligten auf sehr großes Interesse stoßen.

**Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) wünscht allen Lesern und Leserinnen einen schönen und warmen Sommer 2008**



**SPENDEN**

Anlässlich des Todes unseres Mitglieds Rudi Engel erhielten wir von Familie Engel Kondolenzspenden in Höhe von **1.400 €**.

Für die Mal-Therapie auf der KMT-Station der Frankfurter Uniklinik wurde uns von Familie Amrhein und Familie Roth **400 €** gespendet.

Frau Dr. Kiefer-Land bat anlässlich ihres Geburtstages um Spenden für die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. und es kam ein Betrag von **450 €** zusammen.

Die Konzernleitung der Deutschen Bahn AG spendete uns **500 €**, ebenso erhielten wir je **500 €** von Herr Dietz und Herr Lehmann. Frau Wagner bedachte uns mit **415 €**. Herr Böttcher und Familie Weis spendeten je **300 €**. Von Familie Kinimann und Herr Kroner bekamen wir je **250 €** und Familie Keweloh bedachte uns mit **200€**. Je **150 €** spendeten Herr Fähnrich, Familie Heidrich, Herr Kosanke und Familie Weiler. Jeweils **100 €** wurden uns von Herr Anna, Herr Eidenmüller, Frau Germer, Herr Herber, Herr Hustedt, Herr König, Herr Kraus, Frau Lobenstein, Familie Matthiolius und Familie Sahizar gespendet.

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 und wir wissen es sehr zu schätzen, dass in der Weihnachtszeit auch die Anerkennung für unsere Bemühungen zum Helfen gezeigt wird.*

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

**MONATSTREFFEN TERMINÜBERSICHT**

Aschaffenburg	jeden 1. Mittw.	im Monat um 18.30 Uhr
Bad Homburg	jeden 4. Mittw.	im Monat um 18.00 Uhr
Bingen	jeden 2. Donn.	im Monat um 18.30 Uhr
Darmstadt/Dieburg	jeden 4. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr
Frankfurt am Main	jeden 1. Donn.	im Monat um 19.00 Uhr
Rüsselsheim	jeden 1. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr

**VERANSTALTUNGSHINWEISE**

30. April 2008	Rüsselsheim – PMM -Treffen
17. Mai 2008	Darmstadt – Tag der Selbsthilfegruppen
30. Mai 2008	Frankfurt – Tag der Selbsthilfegruppen
21. – 22. Juni 2008	Bremen – 11. DLH – Kongress
30. Juli 2008	Rüsselsheim – PMM –Treffen
03. August 2008	Groß-Gerau – Grillfest und MJHV
27. – 28. Sept. 2008	Mülheim/Ruhr – MoWa – Patiententag
18. Oktober 2008	Frankfurt/Main - Patiententag
30. Oktober 2008	Rüsselsheim – PMM –Treffen
15. November 2008	Kassel – Patiententag
22. November 2008	Würzburg - Patiententag

PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom, MoWa = Morbus Waldenström

**Die Treffen der Plasmozytom-Gruppe finden (wenn nicht anders bekannt gegeben) ab 18:00 Uhr im Restaurant „La Forchetta“, Am Treff (Stadttheater) in Rüsselsheim statt.**

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

(Berichte von Peter Reuther)

### VORANZEIGE

#### 31. Mai 2008: Straßenfest der Leukämiegruppe Aschaffenburg

Am Samstag, 31. Mai 2008, veranstaltet die Gruppe Aschaffenburg ein Straßenfest in Großkrotzenburg zu Gunsten der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN. In der Zeit von 11 bis 19 Uhr ist in der Unterhaagstraße von Informationsstand, Hüpfburg für die Kleinsten, Live-Musik, Unterhaltung in der Wurf-bude, über Würstchen, Kaffee und Kuchen allen Besuchern die Möglichkeit geboten, die Selbsthilfe-Gruppe zu unterstützen.



Peter Reuther, Leiter der LHRM-Gruppe Aschaffenburg

#### Selbsthilfetage 2008 in Aschaffenburg in der City-Galerie



Vom 29.02.-01.03.08 fanden in der Einkaufspassage der City-Galerie die Selbsthilfetage statt. Landrat Reuter und Oberbürgermeister Herzog eröffneten diesen Event. Unsere Informationsecke der Leukämiegruppe Aschaffenburg fand gute Resonanz. Der Leiter der Aschaffener Gruppe, Peter Reuther, bedankt sich an dieser Stelle für den selbstlosen Einsatz aller eingeteilten Helfer.

#### Gesundheitstage der Stadt Alzenau im Zeichen der Leukämie und Stammzelltransplantation

Vom 06.-12. April wurden die Gesundheitstage Alzenau durchgeführt. Diese standen unter dem Motto: „Unsere Verantwortung schafft Hoffnung für Leukämie-Kranke“.

Professor Dr. med. Christian Seidl, Leiter der Abteilung Transplantationsimmunologie und Immunogenetik am Institut für Transfusionsmedizin und Immunhämatologie in Frankfurt rief die Anwesenden engagiert zur Teilnahme an der Typisierungsaktion auf, die am Sonntag in der Hahnenkammhalle stattfand. Finanziert wird diese vom Rotary Club Alzenau. Präsident Gerd Büttner übergab an Prof. Seidl einen Scheck in Höhe von 30.000,- Euro, eine Summe, die 600 Ersttypisierungen finanziert.



Gerhard Meyer, Mitglied der LHRM-Gruppe Aschaffenburg

Gerhard Meyer aus der Leukämiegruppe berichtete eindrucksvoll über Krankheitsbild, Verlauf und letztendlich der Stammzelltransplantation und feiert seit dem in jedem Jahr zwei Mal Geburtstag. "Für mich ist nichts mehr selbstverständlich", sagt der Ingenieur aus Alzenau nach seinem persönlichen Sieg über die Leukämie, nachdem er im April 2000 Spendermark transplantiert bekam.

## BINGEN

(Bericht von Barbara Döring)

In der 32. Ausgabe der Info-Zeitung (Dezember 2007) berichteten wir bereits von unserer Veranstaltung mit den Rockgruppen „Wilson“ und „Nine Day Wonders“ in Bingen. Bei diesem Ereignis konnten wir letztendlich einen Reinerlös von **400 Euro** zu Gunsten der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN verbuchen. Ganz spontan erhielten wir vom Allgemeinen Studierendenausschuß (AStA) der Fachhochschule Bingen (nach einer Blutspende-Aktion im Dezember 2007 in Bingen-Büdesheim) einen Spenden-Scheck über **500 Euro** für die LHRM überreicht. Über diese Spende haben wir uns sehr gefreut, da wir damit überhaupt nicht gerechnet haben. Wir danken dem AStA recht herzlich dafür.



## RÜSSELSHEIM

### Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft (SHG AG)

Bereits zum 4. Mal veranstaltete die SHG AG am 08. März 2008, unter der Schirmherrschaft von Rüsselsheims Bürgermeister Jo Dreiseitel, den Selbsthilfe-Gesundheitstag in der Fachhochschule Rüsselsheim.

Knapp 700 Besucher nutzten das vielfältige und kostenlose Angebot. 18 Selbsthilfegruppen sowie 14 Organisationen und Firmen, rund um die Gesundheitsfürsorge, hatten ihre Informationsstände aufgebaut. Auch die 13 Fachvorträge, die von umliegenden praktizierenden Ärzten oder Sachverständigen gehalten wurden, erfreuten sich solch großer Beliebtheit, dass die Hörsäle teilweise überfüllt waren.

Die Besucher konnten sich an den Ständen von Apotheken, Sanitätsfachgeschäften, einem Optiker oder Pflegediensten über deren Leistungen informieren, den Blutdruck messen oder die Überprüfung der Sehstärke vornehmen lassen. Ebenso konnten sich die Besucher mit der Plantaren Fussdruckmessung ihre Fußauftritte analysieren lassen. Dabei wurde festgestellt, ob Einlagen benötigt werden oder eine Beinverkürzung vorliegt.

Einige Firmen haben für Ihre Tests eine kleine Spende von 1,00 Euro pro Test für die SHG AG eingeworben. Dabei kamen insgesamt 248,90 Euro zusammen, die die SHG AG für die Verbesserung des Patientenumfeldes im GPR (Palliativ-Station & Psychoonkologische Kraft) einsetzen möchte.

Die SHG AG wird auch im nächsten Jahr wieder einen Gesundheitstag veranstalten. Ein genauer Termin wird noch bekannt gegeben.

## INFORMATIONEN

### DLH-Vorstandswahlen am 20. April 2008:

Ralf Rambach, der 1998 an einer Chronischen Lymphatischen Leukämie erkrankte, ist neuer DLH-Vorsitzender. Er erklärte seine Bereitschaft das Amt zu übernehmen, nachdem bekannt wurde, dass die langjährige DLH-Vorsitzende Anita Waldmann nicht wieder zur Wahl steht.

Herr Rambach will aus eigener Erfahrung Mut machen und bei der Durchsetzung von Rechten helfen. Er möchte sich dafür einsetzen, dass die DLH ihren erfolgreichen Weg in der Zusammenarbeit mit Medizin und Wissenschaft sowie Wirtschaft und Politik zum Wohle ihrer Mitglieder weiter gehen kann. Die LHRM gratuliert Herr Rambach zur Wahl und wünscht ihm für seine neuen Aufgaben alles Gute.

Edith u. Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender)

Thalidomid von der europäischen Kommission zur Behandlung des multiplen Myeloms zugelassen



Die EMA hat nun endlich Thalidomid zur Erstlinientherapie des Multiplen Myeloms zugelassen. Es darf demzufolge in Kombination mit Melphalan und Prednison (MP) bei nicht vorbehandelten Myelom-Patienten eingesetzt werden, die 65 Jahre oder älter sind oder für die eine Hochdosis-Chemo nicht in Frage kommt. Voraussichtlich wird Thalidomid im Sommer dieses Jahres auf den deutschen Markt kommen. Mit der Behandlung wird ein Sicherheitsprogramm verbunden sein, das zum Beispiel sicherstellt, dass schwangere Frauen nicht mit dem Wirkstoff in Kontakt kommen.

### "Wir helfen Menschen mit Leukämie. Tel.: 06...-....."

Kleinanzeigen mit diesem Text, oder auch mit ähnlichen Formulierungen sind augenblicklich wieder in verschiedenen Lokalzeitungen zu finden. Selbstverständlich sind wir interessiert was sich dahinter verbirgt, denn Hilfe kann wohl jeder von uns gebrauchen. Wir haben uns telefonisch informieren lassen und was kam heraus?

#### **ACHTUNG**

Es meldet sich ein Mann der, nach eigener Aussage, seit Jahren an Leukämie-Medikamenten forscht und nun das richtige Mittel entdeckt hat, es aber nicht vermarkten kann, da die Industrie seine Erkenntnisse nicht umsetzen will, um lieber eigene Entwicklungen zu forcieren. Auch die Ärzte würden seine Entwicklung nicht annehmen, weil sie alle von der Pharmaindustrie gesponsert sind. Er will es deshalb selbst und direkt vermarkten. Angeblich handelt es sich um ein Mittel, das nur die Leukos beeinflusst alle anderen Blutwerte ändern sich nicht. Bereits nach vierzehntägiger Anwendung sollen deutliche Blutwertverbesserungen zu registrieren sein. Informationen zur Anwendung und Verabreichung wollte man nur in einem persönlichen Gespräch geben. Zu möglichen Kosten wurde keine Auskunft gegeben.

Ob dieses Angebot ernst zu nehmen ist, oder nur wieder ein Versuch, auf der Hoffnungsschiene Geld zu verdienen, muss jeder für sich entscheiden. Wir können nur eindringlich davor warnen, ohne Rücksprache mit dem behandelnden Onkologen irgendwelche Mittel einzunehmen, weil unbekannt oder unerwünschte Reaktionen auftreten können.

### CMV-Impfstoff soll Leukämie-Kranke schützen

(Bericht aus Ärzte Zeitung, 21.03.2008)

Vakzine wird gegen schwere Infekte bei Stammzelltransplantationen entwickelt / Projekt der Universität Würzburg. Jeder zweite Deutsche ist mit Zytomegalieviren (CMV) infiziert. Die in der Regel symptomlose Infektion kann bei Immunschwäche – besonders bei Leukämie und Stammzelltransplantation – schwere Folgen haben. Ein Impfstoff wird jetzt entwickelt. Eine akute CMV-Infektion verläuft meist mit keinen oder nur schwachen Symptomen wie leichtes Fieber. Das Virus aber nistet sich lebenslang im Körper ein, etwa in den Speicheldrüsen, in weißen Blutzellen und in den Blutgefäßwänden. Wir das Immunsystem durch Krankheiten oder Medikamente stark geschwächt, dann erwacht CMV und kann zu Komplikationen wie Netzhaut-Entzündungen mit Erblindung führen.

Werden Leukämiepatienten mit Stammzelltransplantation behandelt, bekommen einige während der vorübergehenden

starken immunsuppressiven Therapie lebensbedrohliche CMV-Komplikationen. An der Universität Würzburg entwickeln daher Forscher um Prof. Hermann Einsele und Dr. Götz Ulrich Grigoleit in Kooperation mit Prof. Gerd Sutter vom Paul-Ehrlich-Institut einen CMV-Impfstoff. Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung unterstützt das Projekt mit 210 000 Euro. Grundlage des Impfstoffes ist das harmlose Modified Vaccinia Ankara Virus (MVA). An die Virus-Partikel koppeln die Forscher zwei CMV-Proteine, die das Immunsystem zu einer starken Abwehrreaktion anregen. Solche Impfviren haben in Zellkulturen mit Immunzellen bereits eine starke Reaktion hervorgerufen. Der Impfstoff könnte entweder Leukämiepatienten direkt injiziert werden oder auch den Stammzellspendern. Zusammen mit den Stammzellen würden den Patienten dann spezifische Immunzellen übertragen, die das Virus hemmen sollen. Falls der Impfstoff wirkt, könnten auch standardmäßig alle Kinder in Deutschland geimpft werden. So ließe sich die starke CMV-Verbreitung in der Bevölkerung eindämmen.

#### **2007: Rekord bei Spenden von Knochenmark**

Die Zahl der Knochenmarkspenden ist in Deutschland im vorigen Jahr auf Rekordhöhe gestiegen, wie die Deutsche Knochenmark-Spenderdatei (DKMS) in Köln mitteilt.

2007 ließen sich mehr als 2500 DKMS-Spender Knochenmark oder Stammzellen zur Weitergabe an Leukämie-Patienten entnehmen. Das waren gut 500 mehr als 2006. Insgesamt wurden im vergangenen Jahr fast 203 000 neue potenzielle Spender in die weltgrößte Knochenmark-Spenderdatei aufgenommen. Damit sind dort mehr als 1,6 Millionen Menschen registriert.

Beim Start 1991 – damals als kleine Bürgerinitiative – hat es bundesweit erst 3000 potenzielle Stammzellspender gegeben. Heute erhalten dank der Spenden jeden Tag mindestens sechs Patienten eine neue Lebenschance.

#### **„Das Klinikum ist im Aufbruch“**

Das Frankfurter Universitätsklinikum baut den onkologischen Schwerpunkt mit einer konsequenten Berufungspolitik immer weiter aus. Ein Beispiel dafür ist Professor Dr. Hubert Serve. Er ist ein renommierter Tumorspezialist und seit August 2007 neuer Direktor der Medizinischen Klinik II für Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie, Infektologie und HIV. Vor seiner Berufung nach Frankfurt war er Oberarzt und Professor für Innere Medizin (Hämatologie/Onkologie) am Universitätsklinikum Münster. Prof. Dr. Serve vertritt in seiner klinischen Tätigkeit die Schwerpunkte Akute und Chronische Leukämien, Multiple Myelome, aggressive und indolente Lymphome, Bronchialkarzinome und Sarkome. In der Grundlagenforschung untersucht er schwerpunktmäßig die Pathophysiologie des Bronchialkarzinoms und die Akuten Leukämien. Er koordiniert ein bundesweites Verbundprojekt, das es sich zum Ziel gemacht hat, molekular zielgerichtete und damit schonendere und vor allem effektivere Behandlungsformen für die Akute Myeloische Leukämie (AML) zu entwickeln.

Wir wünschen Prof. Dr. Serve für seinen neuen Wirkungskreis alles Gute.

#### **BLITZLICHTER**

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

- 10 Jahre MabThera®: Längeres Überleben und Heilung bei Patienten mit NHL
- Wesentliche Fortschritte bei Non-Hodgkin-Lymphomen – FIT für die First-line-Therapie des folliculären Lymphoms
- Beim Hodgkin-Lymphom gibt es weitere Fortschritte – hin zur maßgeschneiderten Therapie
- Hodgkin-Kranke profitieren von Dosiserhöhung
- Molekulares Monitoring bei folliculären Lymphomen
- Neues von der First-line-Therapie des multiplen Myeloms
- Multiples Myelom – Fortschritt in der Primärtherapie vor Stammzelltransplantation
- Verträgliche Kombitherapie für Myelom-Kranke

- Therapie des multiplen Myeloms mit Bortezomib – hohe Ansprechqualität und verlängertes Überleben
- Neue Therapie-Option beim Myelom
- Neuer Standard für alte Myelom-Patienten
- Anämie-Behandlung bei Krebs – gibt es Risiken?
- Anämiepatienten profitieren von Gas6
- Kontroverse über Anämie-Behandlung
- Patienten mit chronisch-myeloischer Leukämie sprechen auf Tyrosinkinaseinhibitor an
- Bei CML gibt's gute Langzeitdaten mit Imatinib
- CML - Dasatinib auch nach zwei Jahren noch sehr gut wirksam
- Hohe Wirksamkeit und überzeugende Verträglichkeit von Nilotinib bei CML-Patienten mit Imatinib-Resistenz und -Unverträglichkeit
- Nilotinib als Alternative bei Imatinib-Resistenz oder -Unverträglichkeit bestätigt
- Neue Therapieoption für Patienten mit Leukämie in Sicht
- Dasatinib bremst Tumor auf zweifache Weise
- Vorteil durch neue Startdosis mit Dasatinib
- Mit Dasatinib langfristig gegen die Vermehrung von Leukämiezellen
- Langzeitnutzen von Imatinib bei Leukämie bestätigt
- Intensivierte Therapie mit Imatinib – verbessertes ereignisfreies Überleben bei Ph und ALL Teratogenität von Imatinib
- B-Zell-Lymphome – Klassifikation, Diagnostik und Therapie-standards
- Neuartiger Antikörper zur Behandlung akuter myeloischer Leukämie (AML)
- Gentest erleichtert Therapie-Entscheidung bei CLL
- Wahltarife der gesetzlichen Krankenkassen – manches müssen sie, anderes können sie
- Erythropoetin: Zwei weitere Studien bestätigen Krebsrisiko
- Chemo-Brain: Wie 5-Fluorouracil das Gehirn schädigt

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**

Adolf Porger	August 2007
Dr. Erich May	Dezember 2007
Rudi Engel	Februar 2008
Ehrhardt Lobenstein	März 2008
Heinz Völpel	April 2008

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

Peter Merk	April 2008
------------	------------

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