

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

Kontaktadresse: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim
 Tel.+Fax: 06142-32240 (Mo-Fr 08:30-12:30 Uhr)
 Tel.+Fax: 06142-32123 (sonstige Zeit)
 e-mail: ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de
 Internet: http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau BLZ: 508 525 53 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Auflage: 900 Exemplare
 davon 201 Mitglieder
 (Stand: 13.3.2001)

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

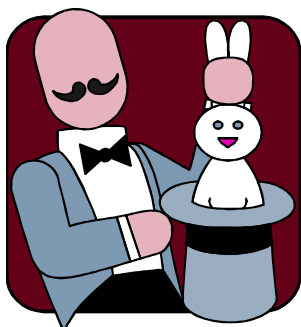
mit der ersten LH RM Info im Jahr 2001 bedanken wir uns vor allem bei all denen, die uns mit lieben Weihnachts- und Neujahrsgrüßen bedacht haben. Diese Grüße sind, ebenso wie die schönen Urlaubskarten, die wir immer wieder erhalten, Lichtblicke im Alltag und machen die Arbeit ein Stück leichter. DANKE!

Inzwischen füllt sich der Terminkalender, viele Veranstaltungen sind geplant und warten auf die Verkündung und Durchführung. Zusammen mit den notwendigen weiteren Informationen und Hinweisen, wie Sie sich an unserer Arbeit beteiligen können, haben wir versucht, wiederum eine lesenswerte Info zu erstellen.

Im letzten Jahr hatten wir einen Fragebogen zu unserer Arbeit verteilt. Wir haben viele Rückläufe erhalten, für die wir uns herzlich bedanken. Die Anmerkungen, Anregungen und Vorschläge werden selbstverständlich, auch ohne daß wir an dieser Stelle eine ausführliche statistische Auswertung vorstellen, in unserer weiteren Arbeit berücksichtigt.

Hoffen wir gemeinsam, daß mit dem kalendarischen bald auch der wirkliche Frühlingsbeginn ins Haus steht. Wir wünschen allen Mitgliedern und Freunden schöne Ostern.

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.
 - Der Vorstand -



Terminübersicht April bis August 2001

Redaktionsschluß: 20.3.2001

3.4.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
4.4.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
17.4.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
22. – 24.4.2001	Wiesbaden	Internisten-Kongress
23.4.2001	Roßdorf	Monatstreffen
28.4.2001	Aschaffenburg	SHG-Tag
1.5.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen verlegt auf den 8.5.2001
2.5.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen mit Vortrag eines Vertreters des VdK über das neue Rentenrecht
8.5.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
11.5.2001	Frankfurt	SHG-Tag
15.5.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
19.5.2001	Rüsselsheim	Mitgliederversammlung
19.5.2001	Rüsselsheim	SHG-Tag
22.5.2001	Frankfurt	Vortrag NHL
28.5.2001	Roßdorf	Monatstreffen
5.6.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
6.6.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
9.6.2001	Darmstadt	SHG-Tag
16./17.6.2001	Hamburg	DLH Patientenkongress 2001
19.6.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
25.6.2001	Roßdorf	Monatstreffen
3.7.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
4.7.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
17.7.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
23.7.2001	Roßdorf	Monatstreffen
1.8.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
7.8.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
21.8.2001	Wiesbaden	Monatstreffen

27.8.2001	Roßdorf	Monatstreffen
27.10.2001	Mainz	3. Patientenforum

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

Gruppentreffen

Die Gruppe **Aschaffenburg** hat zu dem Treffen am 2. Mai einen Vertreter des VdK eingeladen, der über das neue Rentenrecht informiert.

Das Mai-Treffen der Gruppe **Rüsselsheim** findet nicht am 1. Mai, sondern abweichend von der Regel am 8. Mai statt.

Internet-Auftritt

Ganz besonders Aufmerksame haben es schon im Kopf der Info gesehen: Die Leukämiehilfe Rhein-Main hat eine neue Internet-Adresse:

www.leukaemiehilfe-rhein-main.de

Die Seiten befinden sich noch im Aufbau, hier macht sich Holger Bassarek wiederum sehr verdient.

Passend dazu gibt es dann auch eine eigene E-Mail-Adresse:

ruesselsheim@leukaemiehilfe-rhein-main.de

Mitgliedsbeiträge

Wie in jedem Jahr ziehen wir die Mitgliedsbeiträge nicht sofort zum Jahresbeginn ein. So langsam wird es aber Zeit, unser Konto zu füllen. Also: Wir werden zum 1. April den Jahresmitgliedsbeitrag bei den Mitgliedern, die uns eine Einzugsermächtigung erteilt haben, einziehen. Alle anderen Mitglieder bitten wir, bis zum 20.4.2001 den Jahresbeitrag auf unser oben angegebenes Konto mit dem Hinweis „Mitgliedsbeitrag 2001“ und Angabe der Mitgliedsnummer (steht auf der Beitragsrechnung für 2001, die wir vor wenigen Tagen verschickt haben) zu überweisen. Sie machen sich übrigens das Leben leichter, wenn Sie uns eine Einzugsermächtigung erteilen – Sie können die Überweisung nicht vergessen.

Neue Mitarbeiterin

Da wir uns immer stärker auf dem Weg von einer „reinen“ Selbsthilfegruppe zu einer Informations- und Kontaktstelle für Leukämie- und Lymphom-Erkrankte befinden, mußten wir, um den stetig steigenden Arbeitsanfall bewältigen zu können, im Zusammenwirken mit der DLH unser Büro verstärken: seit dem 1. März ist neben Frau Langendorf Frau Elfie Kettner-Schwarz bei uns tätig. Wir freuen uns auf eine gute und langfristige Zusammenarbeit.

Wir gedenken
unserer ehemaligen Mitglieder



Angelika Müller
Januar 2001

Günther Bacher
Januar 2001

Werner Girbig
Februar 2001

Werner Bergmann
Februar 2001

Unser Mitgefühl gilt den Hinterbliebenen.

Vorträge

An der Uniklinik in **Frankfurt** wird am **22.5.2001** im kleinen Hörsaal ein Vortrag zu NHL stattfinden. Referent wird Prof. Dr. Paris Mitrou sein. Details erfahren Sie in der separaten Einladung, die wir demnächst verschicken werden.

Aus dem Fortbildungsprogramm der Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken in **Wiesbaden**: Am **30.5.2001** spricht Herr Dr. Kappauf, Klinikum Nürnberg, über die Frage „Sollen alle Patienten mit Krebserkrankungen vollständig aufgeklärt werden?“ Nähere Infos zu Zeit und Ort im Büro.

4. DLH-Patienten-Kongreß Hamburg, 16./17. Juni 2001

Der 4. DLH-Patienten-Kongreß zur Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome wird am 16. und 17. Juni 2001 in Hamburg stattfinden. Wie immer gibt es zu gegebener Zeit nähere Informationen über das Programm. In begründeten Einzelfällen kann auf Antrag ein Reisekostenzuschuß gewährt werden. Das gilt insbesondere für die Helfer.

Übrigens: Wir suchen noch HELFER! Einige Aufgaben, wie die Stand-Info, die Teilnehmerregistratur und der Beisitz bei Vorträgen, sind noch nicht vergeben.

3. Patientenforum Mainz

Am **27.10.2001** wird in Mainz in Zusammenarbeit mit der III. Medizinischen Klinik der Uniklinik das 3. Patientenforum stattfinden. Detaillierte Einladung folgt. Auch hierfür suchen wir noch freiwillige HELFER!

Mitgliederversammlung

Die diesjährige Mitgliederversammlung findet am **19. Mai 2001** in Rüsselsheim statt. Detaillierte Einladung entsprechend den Vorschriften unserer Satzung wird termingerecht erfolgen. Aus der Tagesordnung sei aber schon verraten, daß wieder einmal **Vorstandswahlen** anstehen.

Als Verein leben wir ja davon, daß nicht etwa „die da oben“ alles machen, sondern daß sich alle Mitglieder im Rahmen ihrer Möglichkeiten aktiv an der Vereinsarbeit beteiligen. Dafür benötigen wir dringend Freiwillige. Denn die Aufgaben der LH RM sind so vielfältig und umfangreich geworden, daß sie auf möglichst viele Schultern verteilt werden sollen. Bisher haben wir neben dem dreiköpfigen Vorstand im Sinne des Vereinsrechts (1. und 2. Vorsitzende, Kassensführer) einen erweiterten Vorstand, in dem weitere Aufgabenfelder abgedeckt werden. Kein Mensch behauptet, daß Vereinsarbeit immer einfach wäre. Aber wir haben uns bisher erfolgreich vor der sog. „Vereinsmeierei“ gedrückt und wollen das auch in Zukunft tun. Und das heißt: Uns sind neue Leute herzlich willkommen! Das gilt für Betroffene und ehemals Betroffene wie für Gesunde in gleicher Weise. Über Aufgabenbereiche läßt sich in jedem Fall reden. So könnte bspw. jemand sich intensiver um die Betreuung unseres Standes auf den diversen Veranstaltungen kümmern.

Besonders willkommen sind natürlich Leute mit viel Zeit und Energie für unsere Arbeit.

Wer Interesse hat, möge sich bitte bald im Büro melden.

10 Jahre Leukämiehilfe Rhein-Main

Wußten Sie schon, daß die Leukämiehilfe Rhein-Main im September 1991 ihre ersten Aktivitäten gestartet hat? Das werden wir im Herbst (Ende September) gebührend feiern. Heute nur der Hinweis für die grobe Terminplanung – Details später.

Freizeitangebot

Norbert Schäfer (46), NHL-Betroffener, möchte Betroffenen und Freunden ein Forum bieten, um sich mit Gleichgesinnten zum Gedankenaustausch und zu gemeinsamen Unternehmungen zu treffen. Zu diesem Zweck veranstaltet er einen wöchentlichen Stammtisch für Betroffene und Angehörige, der Ausgangspunkt gemeinsamer Freizeitgestaltung (Spaziergänge mit/ohne Hund, Gedankenaustausch, Ausflüge) sein soll. Wir unterstützen dies gern und regen an, sich mit Herrn Schäfer, Telefon 0 61 42 / 6 35 24, zwecks Terminabsprache in Verbindung setzen.

DLH

Die DLH hatte Anfang März ihre Mitgliederversammlung. Im Vorgriff auf die Berichte in den DLH-Nachrichten: Die DLH hat sich umbenannt und heißt jetzt im Langtext „Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe“, um der hohen Zahl an Lymphomkranken auch insoweit Rechnung zu tragen.

Außerdem hat die DLH einen neuen Vorstand und eine neue Vorstandsstruktur. Vorsitzende ist eine uns allen gut bekannte Aktive: Anita Waldmann. Auch an dieser Stelle unseren herzlichen Glückwunsch zur Wahl.

„Genug Spender, unnötige Kosten“

Anläßlich der Spendersuche für Alina (siehe letzte LH RM-Info) wurden wieder einmal von Seiten des Bundesgesundheitsministeriums diese Spendeninitiativen als wenig hilfreich kritisiert. Bei weltweit über 5 Millionen registrierten Spendern könnten tausend weitere Typisierungen auch nicht helfen.

Bei rein statistischer Betrachtung: das Ministerium hat Recht. Die Wahrscheinlichkeit, den richtigen Spender zu finden, ist statistisch äußerst gering. Aber wen interessiert denn die Statistik, wenn der oder die EINE dabei ist? Und wenn nicht für den, der Anlaß der Typisierungsaktion ist, vielleicht für einen anderen, der schon lange wartet? Die Statistik hilft nun mal nicht im Einzelfall, wenn tatsächlich der Spender mit der Wahrscheinlichkeit von 1:10 Mio. gefunden wird oder sich Heilungschancen von 20% verwirklichen.

Bei allem Verständnis für Kostenfragen: hier ist noch viel zu tun, und dazu trägt der Hinweis auf die Statistik überhaupt nichts bei. Darüber reden wir gern, wenn für jeden Patienten aus dem Bestand ein Lebensspender gefunden werden kann. Bis dahin verweisen wir auf die mehr als 120 Lebensspender, die allein bei unseren Aktionen im Rhein-Main-Gebiet gefunden werden konnten.

Spenden

Auch seit der letzten Info haben uns wieder viele großzügige Spenden, die unsere Arbeit erst ermöglichen, erreicht. Ausdrücklich sei hier die Kondolenzspenden genannt, um die anläßlich des Todes von Angelika Müller, Werner Girbig und Günther Bacher gebeten worden war. Für diese und viele weitere Zuwendungen bedanken wir uns auch an dieser Stelle ganz ♥lich.

In diesen Dank beziehen wir auch die vielen „Zeit“-spenden ein.

Fatigue

Der Vortrag „**Erschöpfung bei Krebspatienten**“ von Dr. Welslau in der Stadthalle Aschaffenburg hat mit 140

Teilnehmern große Resonanz erfahren. Das hat gezeigt, daß hier ein wirkliches Problem besteht – die Erschöpfungszustände sind eben kein eingebildetes Symptom einzelner. Sie müssen ernst genommen werden. Eine Therapie muß bei den Ursachen ansetzen. Liegen Ursachen auch im Bereich einer Anämie (z. B. niedriger Hb-Wert), kann als Ersatz für die herkömmlich üblichen Bluttransfusionen ein neues Medikament zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen. Studien haben gezeigt, daß die Gabe von rekombinantem Erythropoetin wirksame Hilfe bieten kann. Bei Unsicherheit sollte man den körpereigenen Erythropoetinwert messen lassen (Kontrolle des Blutbildes).

Fortschritte bei der Leukämie-Therapie

Die Nachricht ist bereits mehrfach durch die großen Zeitungen gewandert: Bei der Behandlung einiger Formen von Leukämien haben Grundlagenforschung und klinische Forschung offenbar deutliche Fortschritte erzielt. So ist es gelungen, für einzelne Leukämieformen sehr gezielt wirkende, nur die Leukämiezellen angreifende Therapien zu entwickeln. Hierzu gehört z.B. ein vitaminartiges Medikament (Alltransretinolsäure), das Zellen einer bestimmten Leukämieform (Promyelozytenleukämie) ohne Schädigung der gesunden Knochenmarkzellen zum Aussterben bringen kann. Hierzu gehören aber Signaltransduktionsinhibitoren (STI), wie STI-571 (eine Substanz, über die Dr. Fischer von der Uniklinik Mainz beim 1. Patientenforum berichtet hat, siehe die Zusammenfassung in der LH RM-Info Nr. 12 vom Februar 2000), die mit relativ geringen Nebenwirkungen deutliche Erfolge in der Behandlung von CML und ALL aufweisen können.

Nähere Auskünfte über die gegenwärtigen Studien können im Büro abgefragt werden.

Bücher

Helmut Ulrich, Verknotet. Tagebuch einer Krebstherapie, 38 DM; ISBN 3-931476-30-8

Ulrich schildert in seinem sehr guten und lesenswerten Buch sein Leben zwischen Hoffen und Bangen, mit Chemotherapien und Stammzelltransplantation. Es ist eine gelungene Mischung aus schlichtem Protokoll des Krankenhausalltags und Selbsterkundung.

Vitamine

Vitamine sind gesund, also greifen viele, gerade wenn das Immunsystem geschwächt ist, mehr oder weniger häufig zu Vitaminen in Tabletten- oder Pulverform, um der Vitaminaufnahme durch die Nahrung nachzuhelfen. Doch Vorsicht: Auch für Vitamine gilt, daß allzu viel ungesund ist. Zu hohe Dosen können erhebliche gesundheitliche Schäden anrichten. Das gilt insbesondere für die fettlöslichen Vitamine A, D und E. Leberschäden bei übermäßigem Konsum von Vitamin A, Organschäden durch zu hohe Mengen Vitamin D oder eine Beeinträchtigung der Blutgerinnung bei extrem hoher Dosierung von Vitamin E – das muß nicht sein. Welches die empfohlene Tagesdosis ist, läßt sich in jeder seriösen Vitamintabelle ablesen. Und die Tagesdosis sollte dann auch nicht deutlich überschritten werden.

Übrigens:

Wußten Sie schon, daß wir bei der Blutabnahme zur Typisierung von potentiellen Lebensspendern mittlerweile autark sind? In besonderen Fällen kann also die Typisierung auch im Büro vorbereitet werden. Das haben beim Wiesbadener Treffen im Januar einige Interessenten genutzt. Zum Termin waren „einige“ dann 25 Personen, die sich spontan zur Registrierung als Knochenmarkspender entschieden hatten.