

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	Auflage: 900 Exemplare davon 208 Mitglieder (Stand: 1.8.2001)
Internet:	http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de	
Bankverbindung:	KSK Groß-Gerau BLZ: 508 525 53 Konto-Nr.: 11 33 9 33	

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

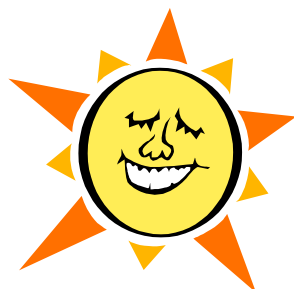
vor Ihnen liegt die 2. Ausgabe der LH RM-Info in diesem Jahr. Der Sommer hat sich von seiner Pause erholt, und unser Schriftleiter sollte sich seinen Urlaub verdienen: erst die Informationen, dann die Reise. Schließlich ist Einiges passiert, über das zu berichten ist. Und natürlich stehen auch wieder Termine vor der Tür.

Der wichtigste Termin: am Sonntag, 23. September, feiern wir das 10jährige Bestehen unserer Gruppe. Der Verein ist zwar jünger, aber er darf auch schon kommen. Die Aktivitäten haben bereits im September 1991 begonnen. An die vielen traurigen und glücklichen Momente in diesen Jahren wollen wir erinnern und das gemeinsame Erleben, Überleben, Überstehen feiern.



Freuen wir uns zunächst auf ein paar schöne Sommertage, und dann auf das Wiedersehen am 23. September in Königstädten.

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



Terminübersicht August bis Dezember 2001

Redaktionsschluß: 10.8.2001

21.8.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
25.8.2001	Wiesbaden	DKD Sommerfest
27.8.2001	Roßdorf	Monatstreffen
4.9.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
5.9.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
5.9.2001	Heidelberg	Info-Abend
18.9.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
18.9.2001	Köln	NHL-Patienten-Symposium
23.9.2001	Rüsselsheim	10 Jahre Leukämiehilfe Rhein-Main
24.9.2001	Roßdorf	Monatstreffen
25.9.2001	Bad Homburg	Info-Abend
2.10.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
3.10.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
16.10.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
18.-	Mainz	Mainzer
21.10.2001		Gesundheitstage
22.10.2001	Roßdorf	Monatstreffen
27.10.2001	Mainz	3. Patientenforum
6.11.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
7.11.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
20.11.2001	Wiesbaden	Monatstreffen
26.11.2001	Roßdorf	Monatstreffen
4.12.2001	Rüsselsheim	Monatstreffen
5.12.2001	Aschaffenburg	Monatstreffen
18.12.2001	Wiesbaden	Monatstreffen

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

Mitgliederversammlung am 19. Mai 2001

Die Mitgliederversammlung als das höchste Organ der LH RM tagte turnusgemäß am 19. Mai 2001. Auf der Tagesordnung standen zunächst die Rechenschaftsberichte aus Rüsselsheim und aus den Gruppen Aschaffenburg, Wiesbaden und Darmstadt. Der Bericht unseres Kassensführers Thomas Waldmann konnte eine recht erfreuliche Entwicklung unserer Finanzlage aufzeigen.

Die Neuwahlen des Vorstandes ergaben das folgende Ergebnis:

- 1. Vorsitzende: Anita Waldmann
- 2. Vorsitzende: Barbara Uhrhan-Schuck
- Schatzmeister: Thomas Waldmann
- Schriftführer: Heiko Daum
- Beisitzerinnen: Brigitte Beisel, Cornelia Rienitz-Keiling, Jutta Mast, Gabriele Schwärzel
- LH RM-Info: Dr. Ulrich Repkewitz

Wie bereits vor zwei Jahren beschlossen, verschicken wir das Protokoll der Mitgliederversammlung nicht mehr automatisch an alle Mitglieder, um Kosten und unnötige Papierberge zu vermeiden. Interessierte können das Protokoll im Büro anfordern. Auf Grundlage dieser Informationsmöglichkeit wird dann im nächsten Jahr über die Genehmigung des Protokolls entschieden.

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

Der 4. DLH-Patienten-Kongreß zur Europäischen Woche gegen Leukämien und Lymphome fand am 16. und 17. Juni 2001 in Hamburg statt. Wer nicht hinfahren konnte, sich aber trotzdem informieren möchte, oder wer zur Auffrischung der Erinnerung noch einmal nachlesen möchte, kann im Büro Kurzfassungen der Vorträge anfordern.

Besonders spektakulär war der Bericht von Dr. Giagounidis aus Duisburg, der über das myelodysplastische Syndrom (MDS) referierte. Er stellte eine Reihe von Therapieansätzen vor, die in Studien untersucht werden und die nach den bisherigen Ergebnissen gute Erfolge aufweisen können. Auch hierzu gibt es im Büro nähere Informationen.

Patientensymposium Hodgkin-Lymphome, NHL, CLL am 22. September 2001

Die DLH veranstaltet zusammen mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome am 22. September 2001 in **Köln** ein Patientensymposium über Hodgkin- und Non-Hodgkin-Lymphome sowie Chronisch Lymphatische Leukämie. Nähere Informationen im Büro oder auf der Internet-Seite der DLH (www.leukaemie-hilfe.de).

Wir gedenken
unserer ehemaligen Mitglieder



Else Heller
Februar 2001

Gertrud Lindner
Juni 2001

Unser Mitgefühl gilt den Hinterbliebenen.

Informationsabende

(Auch) mit dem Ziel, die Gründung eigener Selbsthilfegruppen anzustoßen, veranstaltet die DLH in Zusammenarbeit mit örtlichen Gruppen Informationsabende für Leukämie- und Lymphompatienten.

Am Mittwoch, **5. September 2001**, 19.00 Uhr, findet in Zusammenarbeit mit der DLH und der SHG Leukämie-Hilfe Rhein-Neckar sowie der Universitätsklinik Heidelberg im Hörsaal der Med. Poliklinik V, Hospitalstraße 3, **Heidelberg**, ein Informationsabend mit Vorträgen zur Langzeit-Nachbetreuung nach Stammzell- und Knochenmarktransplantation sowie zur sog. „Mini-Transplantation“ statt.

In **Bad Homburg**, Bürgerhaus Kirberg, Stedter Weg 40, gibt es am Dienstag, **25. September 2001** ab 18.30 Uhr eine Informationsveranstaltung der DLH und der LH RM zu Neuerungen bei Einteilung und Therapie der Lymphome statt. Natürlich sind auch allgemeine Fragen zu hämatologischen Erkrankungen willkommen.

Nähere Informationen zu beiden Veranstaltungen im Büro.

Gesundheitstage in Mainz 18. – 21. Oktober 2001

Für den Info-Stand der Leukämiehilfe Rhein Main in der Mainzer Rheingoldhalle werden noch – zum stundenweisen Einsatz – Helfer gesucht. Wer mitmachen möchte, kann sich in unserem Büro melden.

3. Patientenforum Mainz am 27. Oktober 2001

Am **27. Oktober 2001** findet in Mainz in Zusammenarbeit mit der III. Medizinischen Klinik der Uniklinik das 3. Patientenforum statt. Detaillierte Einladung folgt. Auch hierfür suchen wir noch freiwillige HELFER!

Anderweitige Hilfsangebote

Wir sind von einigen Mitgliedern auf Kleinanzeigen u.a. in der FAZ aufmerksam gemacht worden, in denen „Menschen mit Leukämie“ Hilfe angeboten und lediglich eine Telefonnummer angegeben wird. Hier ist **Vorsicht** angebracht: Derartige Telefonate können ziemlich kostspielig werden – und wer sich hinter der Nummer verbirgt, wissen wir nicht und können deshalb die Qualität der angekündigten Hilfe nicht einschätzen.

Stammzellenforschung

Die Forschung an Stammzellen ist in den letzten Monaten in aller Munde. Die Chancen, für möglichst viele Krankheiten Heilungschancen zu eröffnen, werden beschworen. Die Risiken, sich gerade bei der Arbeit mit embryonalen Stammzellen zu stark in den Bauplan des Menschen einzumischen und letztlich einen Menschen aus dem Baukasten zu produzieren, dürfen auch nicht aus dem Blick geraten.

Daß hier viele Fragen der Medizin, der Ethik und des Rechts noch völlig offen sind und leider weitgehend nicht sachlich, sondern emotional und von Vorverständnissen geprägt diskutiert werden, hat eine Lehrveranstaltung an der Universität Mainz gezeigt. Im Kolloquium öffentlich-rechtlicher Tagesfragen bei Prof. Dr. Hans-Werner Laubinger haben junge Juristen zusammen mit einem Mediziner, der über den notwendigen tatsächlichen Hintergrund informieren konnte, die Problematik an Beispiel der Präimplantationsdiagnostik (PID) „aufgerollt“. Ergebnisse, einfache zumal, sind bei einer so schwierigen Frage natürlich nicht zu vermelden.

Dafür besteht die Möglichkeit, daß die Diskussion um die Forschung mit embryonalen Stammzellen von der Realität einholt wird. Denn aus den USA dringen die ersten Berichte zu uns, daß auch aus adulten (erwachsenen) Stammzellen alle Gewebetypen entstehen können und damit der Griff in das „Ersatzteillager“ der Fortpflanzungsmedizin überflüssig gemacht werden könnte. Ob das zur Versachlichung der Diskussion beiträgt?

Therapie-Optimierungsstudien = TOS

Bei Kindern und bei Morbus Hodgkin-Patienten wird schon seit Jahren bundesweit nach Studienprotokollen behandelt – und das, wie dabei festgestellt wurde, mit wachsendem Erfolg. Diese Studien werden nach den aktuellen Erfahrungen optimiert; die veränderten Studienprotokolle kommen so den Patienten zugute. Häufig mit besseren Ergebnissen.

10 Jahre Leukämiehilfe Rhein-Main

Wie in der letzten Info angekündigt, feiern wir unser 10jähriges Bestehen als Selbsthilfegruppe mit einem

Festakt am **Sonntag, den 23. September 2001**, ab 14 Uhr. Vorsicht: Es wird keine akademische Feier. Der „Festausschuß“ hat sich etwas anderes ausgedacht. Die ausführliche Einladung liegt bei.

DLH-Info

Die DLH-Info, der Informationsdienst unseres Bundesverbandes, wird seit diesem Jahr an alle Mitglieder der Leukämiehilfe Rhein-Main direkt verschickt. Das hat bei den letzten Ausgaben zur Verzögerung bei der Auslieferung unserer Info geführt. Da die Erscheinungstermine nicht zusammenfallen, kommt die LH RM-Info wieder separat, die DLH-Info wird unmittelbar von der DLH verschickt.

Wenn gleichwohl für die LH RM-Info ein großer Umschlag verwendet wird, mag zwar die Briefmarke etwas teurer sein als beim Versand in einem kleinen Umschlag. Der personelle Aufwand wäre aber viel größer. Für unsere Arbeit ist es wichtiger, Personalkapazitäten für die Beratung frei zu haben, die sonst für deutlich mehr Geld „eingekauft“ werden müßten. Wir gehen mit unseren Mitteln sparsam um, aber nicht um jeden Preis.

„Bis auf's Mark“

Theater in Darmstadt

Am 7. September wird letztmals das von Sabine Mehne geschriebene und von ihr – in der Regie von Klaus Lävies – gespielte Stück „**Bis auf's Mark**“ in Darmstadt (Hoffart-Theater, Lauteschlägerstraße 28A) aufgeführt. In dem Stück geht es um eine von einer Krebserkrankung Betroffene und ihre Art, mit der Krankheit und der Behandlung umzugehen. Sabine Mehne kennt, wovon sie schreibt und was sie spielt, aus eigener Erfahrung.

Karten gibt es im Ticketshop Louisencenter und unter Tel. 0171/7185229.

Literatur

Mit finanzieller Unterstützung der LH RM ist die Broschüre „**Knochenmarktransplantation** – Ein langer Weg danach“ von Barbara Döring erschienen. Frau Döring beschreibt anschaulich ihren Weg zur KMT und die Schwierigkeiten danach. Unser Büro hat die Broschüre vorliegen.

Literatur

Ernährung bei Krebs – zu diesem viel behandelten Thema ist bei Gräfe und Unzer in der Reihe „Der große Ratgeber“ ein von Claus Leitzmann, Marika Weiger und Marey Kurz erarbeiteter und von der Deutschen Krebshilfe empfohlener Band erschienen. Dieser Empfehlung schließen wir uns an. Den Band erhalten Sie im Buchhandel.

Tennisturnier in Büttelborn

Eine merkwürdige Überschrift in der LH RM-Info? Nein, denn sie ist Anlaß zum Dank. Das Tennisturnier fand bereits statt, und zwar vom 1. bis 5. August. Der genaue Titel verrät schon etwas mehr: **15. Büttelborner Wohltätigkeitsturnier**. Organisiert von der Tennisabteilung von SKV und TV Büttelborn, konnten am Ende als Sieger ausgezeichnet werden: Tom Dennhardt (Herren), Daniel Döring (Herren 30) und Susanne Huyer (Damen).

Es gab noch einen Sieger: Die Leukämiehilfe Rhein-Main, die den Reinerlös des Turniers von 15.000 DM mit großem Dank entgegennehmen durfte! DANKE!