

LHRM - I N F O

(Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen
 Gründungsmitglied von Myeloma Euronet und MDS-Patienten-Interessen Gemeinschaft

Postanschrift: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim
 Bankverbindung:
 KSK Groß-Gerau
 IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33
 BIC: HELADEF1GRG

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (**KEINE POSTANSCHRIFT**)
 06142-3 22 40, Fax: 06142-17 56 42 Mo bis Fr 08:30 - 16:00 Uhr
 06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten
 Email: buero@LHRM.de
 Internet: www.LHRM.de

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 16.08.12 Steuernummer 21 250 75178



DAS LEBEN IST EIN WANDERN

von Annegret Kronenberg

*Das Leben ist ein Wandern
 über Höhen und Tiefen.
 Manchmal recht zügig
 und manchmal gebremst
 von steinigem Wegen.
 Gib nie den Mut auf
 wenn du auf Irrwege gerätst,
 denn du kannst sicher sein,
 dass ein Größerer deine
 Wanderkarte schon vorbereitet
 und dein Ziel bestimmt hat.*

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

Die vergangenen sechs Monate waren auch für uns sehr abwechslungsreich. Wir haben liebgewonnene Menschen verloren und wieder neue kennenlernen dürfen. Erfreulicherweise haben sich viele Menschen dazu entschlossen, die LHRM und ihre Aufgaben zu unterstützen. So konnte unser Verein – trotz Abspaltung der Darmstädter und Bad Homburger Gruppen - in diesem Jahr **36 neue Mitglieder** begrüßen. Hierfür sind wir sehr dankbar, zeigt es doch, dass die LHRM den Patienten- und Angehörigen-Bedürfnissen gerecht wird.

Wir wünschen allen, denen es nicht so gut geht, dass es erträglich oder sogar besser wird.

Eine wunderschöne Winterzeit, einen positiven, stimmungsvollen Jahreswechsel und einen guten Start ins Jahr 2015.

Ihr/Euer Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. – Team

MONATSTREFFEN 2015

Bingen jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr
Rüsselsheim jeden 1. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

TERMINE 2015

29. Januar	Rüsselsheim	MM-Gruppen Treffen
21. Februar	Dortmund	Patiententag (Klinik Dr. Meyer)
14. März	Rüsselsheim	11. Selbsthilfe Gesundheitstag
20.-25. März	Istanbul	41. EBMT-Kongress & 9. Patienten- & Angehörigen Tag
24.-26. April	Dubrovnik	MPE-Mitglieder-Jahreshauptvers.
30. April	Rüsselsheim	MM-Gruppen Treffen
28. April-04. Mai	Washington	13. Internation. MDSF-Kongress
28.-30. Mai	Göttingen	MDS-Tagung
10.-15. Juni	Wien	20. EHA Kongress
17.-20. Juni	Lugano	13. ICML-Kongress
20.-21. Juni	Bonn	18. DLH-Kongress
30. Juli	Rüsselsheim	MM-Gruppen Treffen
??? Juli oder	Rüsselsheim	Grillfest und
??? August		MJHV u. Vorstandswahlen
5. u. 6. September	Darmstadt	4. Mantelzell-Forum
11.-13. September	Dortmund	NRW-NHL Kongress
14.-15. September	Frankfurt/M	Universität HoPH
18.-20. September	??????	CML-Patienten-Kongress
24.-29. September	Wien	18. ECCO-ESMO-Kongress
09.-14. Oktober	Basel	DGHO-Kongress
22.-25. Oktober	Berlin	3. COSTEM-Kongress
25. Oktober	??????	Internationaler MDS-Tag
29. Oktober	Rüsselsheim	MM-Gruppen Treffen
21. November	Freiburg	6. Patienten- & Angehörigentag
01.-09. Dezember	Orlando	57. ASH-Kongress
10. Dezember	Rüsselsheim	LHRM-Weihnachtsfeier

Weitere Termine werden per Post bzw. auf der Homepage www.LHRM.de bekannt gegeben.

MM = Multiples Myelom

Die Orte der MM-Gruppen-Treffen - die alle drei Monate stattfinden - sind jeweils im Büro der LHRM zu erfragen!

Für alle Patienten mit speziellen Erkrankungen und Angehörige gilt:

Extra-Treffen werden auf Wunsch kurzfristig angeboten

Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können auf der LHRM-Webseite www.LHRM.de unter „Termine“ - im **LHRM-Büro**

06142-32240 oder E-Mail: buero@LHRM.de abgerufen werden.

Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer wieder stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.). Bitte im LHRM-Büro melden, wenn Bereitschaft zur Hilfe besteht.

**Dringende medizinische Auskünfte unter
Tel.: 0800-3 22 41 00 (Hämatologie Mainz)**

SPENDEN DANK



Auch in diesem Jahr durften wir wieder erfahren, dass viele Patienten und deren Angehörige, Firmen und Institutionen mit unseren Angeboten zufrieden waren. Allen, die unsere Arbeit mit einer Spende gewürdigt haben, danken wir sehr herzlich.

Die LHRM verzichtet auch weiterhin ganz bewusst auf eine aktive, aggressive Spenden-Einwerbung, da wir denken, dass bei uns die Zufriedenheit der Mitglieder und Besucher mehr zählt.

An **Einzelspenden** erhielten wir insgesamt **66.015,45 €**

Die gesetzlichen und örtlichen Krankenkassen unterstützten uns mit **17.622,97 €** aus Mitteln der **Selbsthilfeförderung, der Prämiensparverein Groß-Gerau mit 1.000 €**

Folgende Institutionen und Firmen unterstützten uns mit insgesamt 58.926,00 € für unsere Projekte:

DKMS, MDS-ALLIANCE, Stadt Rüsselsheim, AMGEN, BAXTER, BINDING SITE, BOEHRINGER-Ingelheim, CELGENE, JANSSEN CILAG, MERCK SHARP DOME, LILLY, NEOVII, NOVARTIS und ROCHE

Nur so können wir unsere Patienten-Info-Tage und Info-Broschüren auch weiterhin kostenfrei anbieten sowie unserer Angebot für Patienten leisten: Telefondienst, Webseitenpflege, blog4blood, Anschaffungen für das Patientenumfeld in Kliniken.

Wir wissen es sehr zu schätzen, dass so die Anerkennung für unsere Bemühungen zum Helfen gezeigt wird.

Durch diese vielen Zuwendungen, können wir unsere vielfältigen Aufgaben - unabhängig - erfüllen und unsere Geschäftsstelle als Informations- & Kontaktstelle aufrechterhalten.

L H R M – www.blog4blood.de



Unser LHRM Blog für bösartige Bluterkrankungen ist online

Was ist überhaupt ein Blog?

Frei nach Wikipedia wird ein Blog auch Weblog genannt und ist ein, auf einer Webseite, geführtes und meist öffentlich einsehbares Tagebuch oder Journal, in dem mindestens eine Person, der Web-Logger, kurz Blogger genannt, Aufzeichnungen führt, Sachverhalte ‚postet‘ oder Gedanken niederschreibt. Der Blog bildet ein für Autor und Leser einfach zu handhabendes Medium zur Darstellung von Aspekten des eigenen Lebens und von Meinungen zu spezifischen Themen.

Wir wünschen uns einen lebendigen Blog in dem es zu den Blog-Artikeln viele interessante und auch kontroverse Kommentare und Diskussionen der Leser gesetzt werden. Informationen, Gedanken und Erfahrungen in Gestalt von Texten, Fotos oder sogar Videos sind sehr erwünscht.

Die Tätigkeit des Schreibens in einem Blog wird übrigens als *Bloggen* bezeichnet.

Wie geht man sowas an?

Für lange Zeit standen zunächst einmal die Idee und der Wunsch

im Raum einen solchen Blog für die LHRM-Patienten und ihre Angehörigen einzurichten, gleichermaßen offen auch für Nicht-Mitglieder. Auf der Vorstandssitzung im Januar 2014 gab es dafür ein einstimmiges Votum.

Dann macht mal!

Wenn man einen privaten Blog erstellt, dann ist das gar nicht so schwierig. Es gibt Hilfeseiten, die man zu Rate ziehen kann und fast komplett Musterseiten, in die man fast nur noch den Namen eintragen muss und dann kann man losbloggen. Aber wir sind ein weithin bekannter, bei uns muss das schon ziemlich professionell sein, oder? Gebraucht wurden also Fachwissen, eine Menge IT-Kompetenz, natürlich finanzielle Mittel und schließlich Blogger, die bereit sind zu bloggen.

Als Engagement, Bereitschaft und Kompetenz gefunden waren, musste noch Geld eingesammelt werden. Und wir wissen alle, wer das am besten kann!

Ich kann verraten, dass zunächst acht Wireframe-Versionen entwickelt wurden, bevor man von Fertigstellung sprechen konnte. Beim besten Willen konnte ich keine geeignete Übersetzung für „wireframe“ finden, sowas wie Vorversion. Aber jetzt ist der Blog technisch (fast) ausgereift und in seiner ganzen Ausstattung *s e h r* ansprechend. Liebe Mitglieder, ihr müsst ihn euch unbedingt ansehen: www.blog4blood.de (Kurzform: b4b).

Viel zu tun...mehr als gedacht

Selbst die Namensfindung hat eine Ewigkeit gedauert und manch einer hätte vielleicht einen deutschen Namen bevorzugt. Aber alles was uns auf Deutsch einfiel klang sperrig. „Für Blut bloggen“ klingt erst Recht nicht... und inzwischen ist uns blog4blood schon so vertraut, als ob der Blog schon immer da gewesen wäre.

Schließlich mussten wir noch die verschiedenen „Schubladen“ des Blogs füllen, z. B. mit Grundinformationen einzelner Krankheits-bilder, mit sinnvollen Links, den Kurzvorstellungen unserer Blogger, unseren „Netiquetten“ usw. Nachzulesen bei www.blog4blood.de

Wie immer, wenn verschiedene Personen an einem Projekt arbeiten, gab es Verzögerungen aus den verschiedensten Gründen. Wir mussten Teamsitzungen am Telefon machen, die Arbeit aufteilen und uns über verschiedene Möglichkeiten abstimmen. Wir mussten probeloggen... erneut verändern.

Mitbloggen lohnt sich

b4b soll eigenständig und unabhängig sein, jedoch keinesfalls eine Konkurrenz für unsere eigene LHRM-Webseite darstellen. der Blog soll eben ein Blog sein! Am liebsten einer, der ganz schnell viele Anhänger findet.

Der Blog wird das werden, was wir – und damit meine ich uns alle – daraus machen. Für uns als einzelne Patienten und Angehörige kann der Blog eine ganz wichtige ständige Einrichtung werden. Der Mut über sich und seine Erkrankung zu erzählen könnte damit einhergehen mit Kontakten, die sich dadurch bilden, an wichtige neue Informationen zu gelangen, die einem persönlich weiter helfen die Erkrankung emotional und vielleicht sogar medizinisch zu bewältigen. Wir können Nehmer und Geber sein, im besten Fall beides. Denn wir helfen auch den anderen Lesern mit unseren Gedanken und Informationen. Auf alle Fälle wird dabei herauskommen: **Wir sind nicht allein.** Für mich als MDS-Patientin ist das immer ein wichtiger Trost.

In der jetzigen Phase ist es vor allem wichtig b4b überall im Netz bekannt zu machen. Dabei bitten wir alle Vereinsmitglieder um Unterstützung:

1. Ruft die Seite immer wieder auf – das schiebt uns bei Google weiter nach oben, wenn nach verwandten Suchbegriffen gesucht wird.
2. Wenn ihr der Seite **blog4blood** bei Facebook oder Twitter begegnet, setzt „**Likes**“ oder „**Retweets**“ – damit werden wir im Netz bekannter und Patienten schneller alle relevanten Informationen finden.
Eine Facebook-Gruppe **blog4blood** gibt es auch bereits.

3. **Erzählt** euren Angehörigen und Bekannten von unserem Blog und bittet sie, **b4b** zu liken oder zu re-tweeten.
4. Schreibt auf **b4b** Kommentare zu Artikeln, die euch ansprechen und bittet Angehörige und Freunde eventuell Gleiches zu tun.
5. Traut euch selbst unregelmäßig oder regelmäßig zu bloggen. Wie das geht, steht auch auf der **b4b**-Seite.

Wir zählen auf euch, vor allem, was die Punkte 1-4 betrifft.

Also, auf gut BLOG!

Bergit Kuhle, Bloggerin u. Sabine Fleißner, Blog-Administratorin

VERANSTALTUNGEN TEILNAHMEN



Bei diesem Kongress diskutieren immer zwei führende, europäische Hämatologen unterschiedliche Therapiemöglichkeiten. Hierbei standen die folgenden Krankheiten im Fokus:

CML * Non-Malignant Hematology * Acute Leukemia / MDS * CLL * Lymphoma * Myelofibrosis * Myeloma * Hodgkin's lymphoma



Dass **alle** im Gesundheitssystem Beteiligte, Interessenvertreter sind - und im Besonderen - Patienten und Patienten-Vertreter, wird hier deutlich gemacht.



Prof. Dr. Martin Dreyling war einer der diskutierenden Spezialisten: u.a. wurde beim COHEM auch das Poster eines mit Multiplen Myelom diagnostizierten 11-jährigen Jungen vorgestellt. Ein eher seltener, ungewöhnlicher Fall. Man hat oft nur bei Kongressen die besten Gelegenheiten zum Austausch, wie hier in Istanbul beim COHEM.



Im Gespräch mit Prof. Dr. Dieter Hölzer, immer noch der Spezialist für Akute Leukämien aus Frankfurt-Main



Prof. Dr. Valeria Santini – MDS-Spezialistin aus Florenz/Italien



Berlin – 20. – 21. September

CML-Patienten- & Angehörigen Treffen organisiert von Leukämie-Online u. Team. Jan Geissler als Motor, hat gezeigt, was man für CML-Patienten erreichen kann. Phantastische, familiäre Atmosphäre, Klasse Referenten! Gut gemacht: Jan Geissler und Team. Weitere Infos unter www.leukaemie-online.de



ESMO CONGRESS IN MADRID

MADRID 2014 ESMO congress Madrid, Spain 26-30 SEPTEMBER 2014 39th ESMO CONGRESS

2014 Patient Track Program

- Assisting physicians in obtaining advice from specialists for rare or complex cancer cases

Useful Links to Patient Support Websites

Cancer Patient Working Group

See the major achievements of the Cancer Patient Working Group

Chair

- Lorenz Jasch (Switzerland), ESMO Member

Committee Members

- Raphael Catane (Israel), ESMO Member
- Philip Davies (United Kingdom), European Cervical Cancer Association (ECCA)
- Francesco De Lorenzo (Italy), European Cancer Patient Coalition (EPC)
- Louis Denis (Belgium), Europa Uomo
- Jan Geisler (Germany), CMI, Advocate Network
- Gabriele Komok (Austria), ESMO Member
- Stella Kynakides (Cyprus), Europa Donna Cyprus
- Zorana Stolic (Serbia), EuropaColon
- Wendy Tse Yared (Belgium), Association of European Cancer Leagues (ECL)
- Stefania Vallone (Italy), Global Lung Cancer Coalition
- Anita Waldmann (Germany), Myeloma Europe

Anita Waldmann war von 2006-2014 Mitglied



Gemeinsam mit dem ESMO-Vorstand protestierten die Patienten-Committee Mitglieder für freie Zugangsmöglichkeiten zu Vorträgen und Industrie-Ausstellung.

DGHO (DGÖSHO) KONGRESS



Der gemeinsame Kongress der Deutschen-Österreichischen-

Schweizer Hämatologie & Onkologie Fach-Gesellschaften fand in diesem Jahr in Hamburg statt. Gelegenheit für die LHRM, Ärzte und Patienten von der neuen Waldenström-Broschüre zu informieren. Wir haben Bestellungen von vielen Kliniken entgegen genommen, viele Mediziner haben uns die Notwendigkeit dieser Information für Patienten bestätigt.

blog4blood HOME ÜBER UNS ÜBER BLUTERKRANKUNGEN REDAKTAR

Im Kampf gegen Leukämie bist du nicht allein

Besuchen Sie uns beim DGHO 2014 am Stand F 07 und am DGHO Patienten-Tag am 12. Okt. 2014

Vorstellung unseres www.blog4blood.de

DGHO Patienten-Tag
12. Okt. 2014 - BUCERIUS LAW SCHOOL

LHRM MDS PATIENTEN INTERESSEN GESELLSCHAFT Mg BOHELEN CLAUDE BIELEN - MALEN

Der neue blog4blood wurde vorgestellt und mit großem Interesse der Fachbesucher wahrgenommen.



PATIENTEN- & ANGEHÖRIGEN TAGE

Bericht von Christa Kolbe-Geipert

7. Patienten- & Angehörigen Forum in Mainz

Das Patienten- und Angehörigen-Forum fand am 01. November im Erbacher Hof mitten in der Mainzer Altstadt statt. Es waren ca. 150 Personen anwesend.

Organisiert wurde das Forum von Anita Waldmann und Frau **Dr. Karin Kolbe** aus der Universitätsmedizin Mainz, III. Medizinische Klinik, Abtlg. Hämatologie/Onkologie, die der LHRM seit 1991 beratend zur Seite steht. Frau Leppert (Uniklinik Mainz) Angelika Stippler und Monika Pauli (beide aus dem Büro der LHRM) haben alles gut vorbereitet und zusammen mit Thomas Waldmann den Infostand und die Anmeldung abgewickelt.

Herr **Prof. Dr. Mathias Theobald** dankte in seiner Begrüßungsrede Frau Waldmann für Ihr langjähriges vorbildliches Engagement für die Leukämie- und Lymphom-Patienten und ihre Angehörigen und die bewährte Kooperation mit der Hämatologie der III. Medizinischen Klinik in Mainz.

Sein Vortrag befasste sich mit einem für die Hämatologie neuen wichtigen Forschungsfeld, der Immuntherapie, genauer mit den CAR's und modifizierten TCR's.

Es geht hierbei um die genetische Veränderung von T-Lymphozyten (= T-Zellen). Diese werden entweder mit Antikörpern aus B-Lymphozyten (=B-Zellen) kombiniert oder modifiziert.

Durch leichteres Erkennen der Tumorzellen-Oberfläche soll eine bessere Wirksamkeit der Krebstherapie erreicht werden. Das Ziel sind

personalisierte T-Zell-Rezeptoren. Dieses Verfahren ermöglicht dem eigenen Immunsystem einen direkten Angriff auf Tumorzellen. Im Falle der TCR's und CAR's geht man schematisch folgendermaßen vor:

- dem Patienten werden T-Zellen entnommen, diese werden derartig modifiziert, dass sie die Krebszellen des Patienten erkennen
- die T-Zellen werden dem Patienten wieder zugeführt und vernichten (im Idealfall) sämtliche Tumorzellen

TCR steht für T-Zell-Rezeptor. Damit erkennt die T-Zelle ihre potentiellen Ziele. Was sie als fremd erkennt wird vernichtet. In der neuen Immunotherapie werden natürliche TCR's modifiziert, so dass sie Tumorzellen erkennen können.

CAR steht für **Chimärer Antigen Rezeptor**. Dieses Oberflächen-Modlekül besteht zu einem Teil aus einem Antikörper welcher Tumorzellen erkennt und zum anderen Teil aus einem TCR, welcher die T-Zelle aktiviert.



Privat-Dozent Dr. Georg Heß sprach zum Thema „Was ist alt, was ist jung bei Studien- und Therapieentscheidungen“.

Tatsache ist, dass Studien meistens mit Menschen, die jünger als 60 Jahre sind, durchgeführt werden. Daher sind ihre Ergebnisse, genau genommen, nicht auf Ältere übertragbar. Auch die Gruppe der über 60jährigen muss nochmals unterteilt werden. Hieraus ergeben sich ganz unterschiedliche Lebenserwartungen, die Einfluss auf eine Therapieentscheidung haben müssen.

Die Personen zwischen 65 und 74 Jahren gelten als junge Alte, die noch eine Lebenserwartung von 17 Jahren haben. Zwischen 75 und 85 Jahren rechnet man noch mit 11 Jahren. Erst danach sinkt die mittlere Lebenserwartung auf 6 Jahre ab. Abgesehen vom Alter muss der Grad der Fitness bzw. der Gebrechlichkeit beachtet werden, der äußerst unterschiedlich sein kann. Die bisher teilweise starren Grenzen bei Therapie-Entscheidungen müssen flexibler gehandhabt werden.

Neue Studienkonzepte müssen **alte** Patienten berücksichtigen! Über die Bedeutung von „Biosimilars – ähnlich aber nicht gleich“, für die Therapie-Entscheidung berichtete Frau **Prof. Dr. Irene Krämer**. Sie erläuterte anschaulich, dass ein Biopharmazeutikum ein Arzneimittel ist, das mit biotechnologischen Methoden hergestellt wurde, d.h. mit Hilfe lebender Zellen. Dabei ist der Prozess das eigentliche Produkt. Läuft das Patent für ein solches Produkt aus, und wird versucht, es nachzubauen, spricht man von Biosimilars (Ähnlichem). Es gibt dabei unweigerlich Abweichungen, die auch vorher nicht kalkulierbar sind. Deshalb muss jedes Nachahmerprodukt (Biosimilar) erneut von der EMA überprüft und zugelassen werden (Pharmakovigilanz). Anwender des Medikaments können ein solches an einem schwarzen Dreieck auf der Packung erkennen, was bedeutet „dieses Arzneimittel unterliegt einer zusätzlichen Überwachung“. Die Apotheke darf Biosimilars nicht austauschen. Es muss genau jenes ausgehändigt werden, was vom Arzt verordnet wurde.

Vor der Mittagspause erläuterte Oberärztin Frau **Dr. Eva Wagner** die Kriterien, die bei einer Stammzelltransplantation eine Rolle spielen.

Nach den Diskussionsrunden zu verschiedenen hämatologischen Krankheitsbildern am frühen Nachmittag präsentierte Frau **Dr.**

Anne Hopprich sehr anschaulich die Möglichkeiten einer palliativen Versorgung bei austerapierten Patienten. Sie machte sehr deutlich, dass „Palliativ“ nicht gleich „Hospiz“ bedeutet und eine palliative Therapie nicht nur am Lebensende sinnvoll ist.



Sie konnte durch ihre Erfahrung auf der Palliativstation der Uni-Klinik in Mainz den Zuhörern viele Befürchtungen nehmen und Vertrauen in diese ansprechende Versorgungsmöglichkeit aufbauen. Sicher war für viele Zuhörer überraschend, dass auf der Station eine überwiegend heitere und freundliche Stimmung herrscht und es auch Patienten gibt, die anschließend wieder nach Hause entlassen werden. Ein großes Team von Fachkräften kümmert sich liebevoll um Schmerztherapie und Lebensqualität – auch in der letzten Lebensphase.

Im Schlussvortrag räumte Herr **Dr. U. Schwindel** (GPR Rüsselsheim) mit einigen „Mythen rund ums Essen“ auf.

Durch zahlreiche interessante Graphiken und Statistiken konnte er so manche Unsicherheiten bei der Ernährung während einer Krebserkrankung beseitigen.

MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

Bericht von Christa Kolbe-Geipert

Multiple Myelom, MGUS, Amyloidose - Workshop anlässlich des 7. Patienten- & Angehörigen Forum in Mainz

Da diese Veranstaltung das Myelom-Gruppentreffen der LHRM vom 31.10. ersetzte, konnten der Referent Priv.-Doz. Dr. M. Munder und Frau Kolbe-Geipert zahlreiche Teilnehmer begrüßen.

Dr. Munder gab einen kompakten und verständlichen Überblick über die drei verwandten Krankheitsbilder, die aktuellen Fragestellungen und den derzeitigen Stand der Forschung und der Therapie.

Neu diagnostizierte MGUS-Patienten waren erleichtert, da sie erfuhren, dass das Erkrankungsrisiko betreffend des Multiple Myeloms nur 1% pro Jahr beträgt und lediglich eine regelmäßige Beobachtung indiziert ist. Von den 70jährigen haben 5% ein MGUS.

Abzugrenzen davon ist das Smoldering Myelom. Man spricht davon, sobald die bekannten CRAB-Kriterien nicht erfüllt sind. In Spanien läuft derzeit eine Studie, die die umstrittene Frage untersucht, ob Smoldering Myelom-Patienten behandelt werden sollten oder nicht.

Von **Amyloidose** spricht man, wenn Weichteile des Körpers von Plasmazellen angegriffen werden. Teilweise geschieht dies gleichzeitig mit einem Befall des Knochenmarks. Die Behandlung ist im Wesentlichen identisch mit der des Multiplen Myeloms.

Hoffnungsvoll war die Information, dass die PET-Diagnostik für das MM zugelassen werden soll. Bisher wurde sie nur in absoluten Ausnahmefällen angewandt.

Auch die Aussichten auf neu entwickelte Wirkstoffe, die sich in der Zulassungs-Pipeline befinden, sprach Dr. Munder an und gab so den MM-Patienten wieder einen Hoffnungsschimmer.

Bei den Proteasomenhemmern werden Carfilzomib und Ixazomib - letzteres sogar zur oralen Einnahme - wohl zugelassen werden. Neu für MM-Patienten sind die Antikörper Elotuzomab (CS1) und Dartumomab (CS). Dazu laufen aktuell Phase 3-Studien, wobei auch die Mainzer Hämatologie beteiligt ist. Bei Weichteil-Myelomen hat sich Vemurafenib bei 3-5% der Patienten als hochwirksam erwiesen.

Sehr begrüßt wird die Initiative von Prof. Palumbo aus Turin, eine

europaweite Studie (HORIZON) mit 4.000 älteren Patienten >65 Jahren durchzuführen, um herauszufinden, auf welche Behandlung diese wie reagieren. Unter allen hämatologischen Erkrankungen werden auch MM-Patienten darin eingeschlossen. Die Anwesenden nutzten die Diskussionszeit gut, um Fragen zu stellen.

Die Vortragsfolien können im LHRM-Büro angefordert werden.

LHRM MOWA-PATIENTEN-IG

Bericht von Hans-Erich Kiefner, Ansprechpartner der MoWa-IG

4. Deutsche Morbus Waldenström-Tagung

Ich war am 4. und 5. Oktober in Darmstadt zur 4. Deutschen Morbus Waldenström-Tagung und hatte Gelegenheit, mit fast 60 Schicksalsgefährte(n) und –gefährten sowie deren Angehörigen hochinteressante Vorträge zu hören und persönlichen Kontakt aufzunehmen.



Hans-Erich Kiefner Ansprechpartner der Waldenström-Gruppe

Organisiert wurde die Tagung von Anita Waldmann und ihrem Team der LHRM in Rüsselsheim. Im Commundo-Tagungshotel fanden wir ausgezeichnete Bedingungen vor und wurden bestens verköstigt.

Prof. Dr. Christian Buske, vom Institut für experimentelle Tumorforschung im Cancer-Center Ulm und Mitglied im Europäischen Konsortium für Waldenström's Macroglobulinemia, ist auch mitverantwortlich für die Erstellung von Therapierichtlinien. Schwerpunkt seiner Ausführungen war der Blick auf die derzeit eingesetzten Medikamente bei der Behandlung des Morbus Waldenström und deren Nebenwirkungen.

Als großen Fortschritt stellte er das subkutan verabreichbare Rituximab sowie die orale Verabreichung von Dexamethason und Cyclophosphamid (DRC-Regime) heraus.

Trotz all solcher Verbesserungen gelte es jedoch **„zu lernen mit der Erkrankung zu leben“**.



Prof. Dr. Christian Buske betonte, **wie wichtig die Mitarbeit von Patienten und deren das Verstehen ihrer Erkrankung für gemeinsame Therapie-Entscheidungen sind.**



Priv.-Dozent Dr. Georg Heß, Leiter der Studienzentrale Hämatologie, Onkologie, Hämostasiologie und Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz führte einen lebendigen Dialog mit uns.

PD Dr. Heß schaffte das Unglaubliche, alle (über 100) vorher eingeschickten Fragen, zu beantworten und tatsächlich noch Zusatzfragen aus dem Teilnehmerkreis zuzulassen.

Hier seien die folgenden Hinweise erwähnt,

- dass es keine wirkliche Grenze zwischen alternativer (glaubensbasierter) Medizin und Schulmedizin (evidenzbasiert) gibt.
- dass der Einsatz alternativer Mittel unbedingt mit dem behandelten Onkologen erörtert werden sollte
- dass Immundefekte (wie Herpes Zoster, Bronchitiden, Erkältungen) konsequent behandelt werden müssen
- dass die Gripeschutzimpfung für Morbus Waldenströmer selbst, aber auch deren Angehörige eine notwendige Vorsichtsmaßnahme ist
- Schutzmaßnahmen (wie Mundschutz, Handschuhe, Grüßen mit Abstand) das Ansteckungsrisiko erheblich senken können
- Arztgespräche durch Selbstbeobachtung und –befragung („es ist mir aufgefallen,...“) vorbereitet werden können.
- dass die Blutgerinnung bei MoWa durch Ablagerung der klonalen IgM in den Schleimhäuten, Muskeln und Sehnen beeinträchtigt sein kann und dies vor Operationen getestet werden sollte.

Aus dem Teilnehmerkreis wurden als mildernde Strategien bei **polyneuropathischen** Erscheinungen „Kneippsche-Anwendungen“ bzw. leichte Bürstenmassagen empfohlen.



Dr. Heß beschloss seinen Vortrag mit der Empfehlung:

„den Alltag vom Alltag bestimmen zu lassen und nicht von der Krankheit“.



Dies wurde untermauert durch das Lebensmotiv des Radfahrers Manfred Grimme, der seit 2005 an Morbus Waldenström erkrankt ist. Trotz der Erkrankung unternahm er mit dem Rad eine Tour von mehr als 6000 Kilometer quer durch Amerika. Seine Erfahrungen stellte er den Teilnehmern der Tagung in Wort und Bild dar.

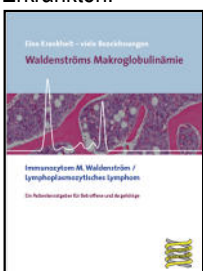


Sein Buch „Diagnose Leukämie – von der Intensivstation auf den Highway“ ist überall im Buchhandel (ISBN 978-3-732-29818-1) verfügbar. Leseproben können unter folgender Webseite eingesehen werden: <http://www.cycling-against-cancer.blogspot.de>. Herr Grimme ist nun voll in der Planung für sein nächstes Ziel – vom 19. Januar bis 05. April 2015 fährt er mit dem Rad von Chile nach Argentinien. Wir wünschen ihm dafür viel Erfolg. Seine Reise kann unter folgendem Link verfolgt werden:

<http://www.mein-zeitfenster.blogspot.de>

Jetzt aber nehme ich den, gerade mit der Post gekommenen Therapiebegleiter „Eine Krankheit – viele Bezeichnungen MORBUS WADENSTRÖM“ zur Hand und fühle mich wieder wie im Vortragsraum des Commundo Tagungshotel in Darmstadt: Einfach hervorragend!

Dank und Kompliment an die Autoren, Anita Waldmann und die LHRM. Meine Empfehlung: Lesenswert für jeden an Leukämie Erkrankten.



Prof. Buske und PD Dr. Heß, sind die wissenschaftlich, medizinischen Autoren, der neuen MoWa-Broschüre, die mit Spenden und Mitarbeit der LHRM erstellt wurde. Die Broschüre ist kostenfrei im LHRM-Büro erhältlich. **(Anmerkung von Anita Waldmann, durch unsere internationalen Kontakte, ist auch unsere argentinische Partner-Organisation bereit, Herrn Grimme bei Bedarf zu unterstützen)**

JUNGE ERWACHSENEN REHA

Bericht von Lara (28 Jahre, Multiples Myelom)

Zeit für einen Neustart!

Als junger Mensch an Krebs zu erkranken, ist schon dumm genug. Wenn man dann aber nach einer anstrengenden Therapie eine Auszeit braucht, Zeit für sich selbst, Betreuung für den geschwächten Körper, kurz eine Reha... Dann sendet man an seine Krankenkasse einen Antrag und bekommt im Normalfall einige Vertrags-Kliniken vorgeschlagen. Sieht man sich die Internetseiten oder Broschüren dieser Kliniken an, so sieht man ältere Menschen gemütlich einen Kaffee trinken, Boule spielen, oder etwas Aqua-Gymnastik machen. Dann denkt man sich als junger Mensch vielleicht: „Nein, danke. Dann brauche ich keine Reha, da passe ich nicht rein.“

So war es auch in meinem Fall. Nach anderthalb Jahren Krankenhaus Tag ein Tag aus, wollte ich dieser sterilen Welt entfliehen. Kein Patient wird sich in einem Krankenhaus wohlfühlen. Aber für junge Menschen ist dieser Ort noch ungewohnter, noch unpassender. Einfach nicht altersgerecht! Und dann will man nicht gleich wieder in eine Einrichtung, die noch weniger altersgerecht ist! Also wird der Gedanke an eine Reha schnell verworfen.

Aber das muss und darf nicht sein! Es gibt sie, die Reha für junge Menschen!

Um seine passende Klinik zu finden, muss man erst einmal definieren: „Was ist jung?“. Grob gefasst kann man sagen, dass eine „JER“, Menschen in einem Alter von 18-30 erfasst. Unter dem Begriff „JER“ versteckt sich die Bezeichnung „Junge Erwachsene Rehabilitation“.

Unter 18 Jahren gibt es Familien-Reha's, bei welchen die Eltern gleich mit betreut werden. Über 30 gibt es in „normalen“ Kliniken immer häufiger Angebote von 30PLUS Gruppen oder ähnlichem. Aber die jungen Menschen von 18 - 30 Jahren standen immer etwas zwischen den Stühlen. Hier kommt die JER ins Spiel. Zwar ist das Angebot in Deutschland noch gering für junge Menschen mit Krebs, aber das Angebot wächst und verbessert sich jedes Jahr! Aus Erfahrung kann ich von zwei Kliniken berichten, die auf diese Art Betreuung einen enormen Schwerpunkt gesetzt haben.

Im nördlichen Deutschland baut die Fachklinik Bad Oexen ihr Angebot für junge Erwachsene stetig weiter aus. Vor wenigen Jahren wurde zu diesem Zwecke ein schicker Neubau neben dem Haupthaus gebaut. Die Klinik ist groß und umfasst auch spezielle Reha-Programme für Kinder, Familien, ein 30PLUS Programm und einen „normalen“ Reha Bereich für die älteren Jahrgänge. Das Gelände der Klinik ist wundervoll gestaltet, die Zimmer des JER Bereiches luxuriös groß. Leider schaffte es die Klinik in meiner Reha-Dauer von 4 Wochen nicht immer den Spagat, sportliche Angebote für 60+ und junge Erwachsene in gleichem Maße gut anzubieten.

Dahingegen war die soziale Betreuung hervorragend. Aufklärung über Rechte und Pflichten mit einer Behinderung, Kochkurse, Coaching und sogar Schminkkurse für Frauen ohne Wimpern/Augenbrauen wurden angeboten. Und das Essen war vorbildlich gesund und vielfältig. Eine ketogene (Kalorienarm) Ernährung ist auf Anfrage sogar auch möglich.



(Gelände der Rehaklinik Katharinenhöhe im Schwarzwald)

Im malerischen Schwarzwald im Süden von Deutschland liegt die Katharinenhöhe. Diese Klinik hat sich alleine der Rehabilitation von

jugen Menschen verschrieben. Die Anlage ist deutlich kleiner, aber nicht minder schön. Auch hier liegt neben der JER ein großer Fokus auf der Familien-Reha. Im Gesamten wirkt die ganze Klinik deutlich jünger. Die Zimmer sind kleiner, oftmals mit zwei Patienten belegt. Dies dient aber auch dem Reha-Konzept. Hier ist alles auf eine Gruppen-Reha ausgelegt. Inklusion und gegenseitige Stärkung werden von dem äußerst kompetenten psychosozialen Team enorm gut gefördert. Der Umgang ist warmherzig und familiär. Leider war in dieser Klinik das Essen verhältnismäßig unausgewogen. Jedoch war die Küche stets bemüht, im Rahmen ihrer Möglichkeiten auf Wünsche einzugehen. Und neben dem überdurchschnittlich guten Sportangebot gab es viele Möglichkeiten sich künstlerisch auszutoben. Nicht zuletzt durch die tollen Freizeitangebote (Hochseilklettergarten, E-Bikes, im Winter Langlauf...) konnte ich hier 4 wundervolle Wochen verbringen.



(Aussicht vom Balkon eines Zimmers der Reha-Klinik Katharinenhöhe)

Neben diesen beiden Kliniken gibt es viele andere, welche mittlerweile über ein Betreuungskonzept für junge Menschen verfügen.

Jede Klinik setzt ihren Schwerpunkt ein klein wenig anders. Aber auf Nachfrage kann man gut herausfinden, welche Klinik für einen passt.

Man muss nur wissen, nach was man fragt!

ENDLICH !!! AYA AUCH FÜR DEUTSCHE JUNGE KREBSPATIENTEN



Die Betreuung und Behandlung von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Krebs ist eine ganz besondere Herausforderung. Die Bedürfnisse in dieser Altersgruppe unterscheiden sich wesentlich von Kindern einerseits und älteren Menschen andererseits.

Die Prognose der Heranwachsenden und jungen Erwachsenen dieser Patienten ist überdurchschnittlich gut, mehr als 80 % werden langfristig geheilt. Was aber oft fehlt, ist die Bereitschaft, die Krankheit zu akzeptieren!

Die Altersdefinition für Heranwachsende und junge Erwachsene ist in der medizinischen Fachliteratur nicht einheitlich. Als untere Grenze werden 15-18 Jahre (Adolescents = Jugendliche), als obere Altersgrenze 28-39 Jahre (Young Adults = junge Erwachsene) verwandt, abgekürzt **AYA**.

Gegründet wurde die Stiftung maßgeblich von den Professoren Matthias Freund (Rostock) und Volker Diehl (Köln).

WELT-MDS-TAG 25. OKTOBER

Bericht von Bergit Kuhle, Ansprechpartnerin für MDS-Patienten und ihre Angehörigen



Der Termin dieser Veranstaltung war mit dem 25.10. super gewählt, denn er wurde 2012 von den Internationalen MDS-Arbeitsgruppen (heute: MDS-Alliance) als jährlich wiederkehrender Welt-MDS-Tag ausgerufen (MDS-Awareness-Day). Gut 60 Gäste besuchten die Veranstaltung in München im Klinikum r.d.Isar von 9:30 – 16:00 Uhr.



Die PD (Privat-Dozentin) Dr. Katharina Götze (MDS-Spezialistin im Klinikum r.d.I.) hatte die LHRM für einen gemeinsamen MDS-Tag angesprochen und mit ihren Kolleginnen für hervorragende Beiträge gesorgt.

An Highlights wurden neben dem wissenschaftlichen und patientenorientierten Programm **begleitende Videoaufnahmen aller Vorträge** angeboten, die auf www.mds-patienten-ig.org abgerufen werden können.



PD Dr. med. Katharina Götze, Oberärztin im Klinikum rechts der Isar und MDS-Spezialistin.



Prof. Dr. Detlef Haase, Hämatologe und anerkannter MDS-Spezialist aus der Uni-Klinik Göttingen.

Ebenfalls bereit stand ein reichlich bestückter LHRM-Info-Stand mit ausführlichem Broschüren zur Erkrankung "Myelodysplastisches Syndrom" (MDS), zu Therapien, Begleiterkrankungen, Beratungsangeboten, usw.- dieser wurde auch von Besuchern einer anderen Veranstaltung im Hörsaal-Gebäude in "Beschlag" genommen.



Die Fachvorträge waren exzellent.

In das Krankheitsbild eingeführt wurde von Frau Dr. K. Götz, gefolgt von mehreren interessanten Vorträgen "Neue Diagnosemöglichkeiten bei MDS" (Prof. Dr. D. Haase, Universitätsmedizin Göttingen), "Therapieoptionen" (Frau Dr. C. Müller-Thomas, München), "Stammzelltransplantation – warum und für wen?" (Frau Dr. M. Verbeek, München).



Am Nachmittag erfolgte der zweite Vortrag von Frau Dr. Götz mit der Fragestellung **"Warum soll ich an einer Studie teilnehmen?"**. Dies ist ein heißes Thema für Patienten, die sich damit bisher noch wenig auseinandergesetzt haben. Die Fragestellung kommt auf viele Patienten im Krankheitsverlauf zu und angesichts der Tatsache, dass die zur Verfügung stehenden MDS-Therapien noch längst keine heilbare Perspektive in Aussicht stellen können, ist es umso wichtiger, dass neue Substanzen aus der Forschung nach angemessenen Sicherheitschecks getestet werden können. Die MDS-Patienten-IG hatte sowohl am Vormittag als auch am Nachmittag die Gelegenheit sich zu zwei unterschiedlichen Themen zu präsentieren und auch die Finger auf die Wunde zu legen, dass in Deutschland das Patienten-Engagement im MDS-Bereich mitunter noch ein reduziertes Dasein führt. Das liegt zum großen Teil am fortgeschrittenen Alter der Erkrankten sowie daran, dass es vielen für ein "öffentliches" Engagement nicht gut genug geht.

LHRM und die MDS-Patienten-IG möchten das Patienten-Interesse und -Engagement auf mehreren Ebenen weiterhin fördern, um möglichst viele Patienten an unserem Serviceangebot teilhaben zu lassen.

Durch www.mds-patienten-ig.org und www.blog4blood.de



ASH-CONGRESS IN SAN FRANCISCO



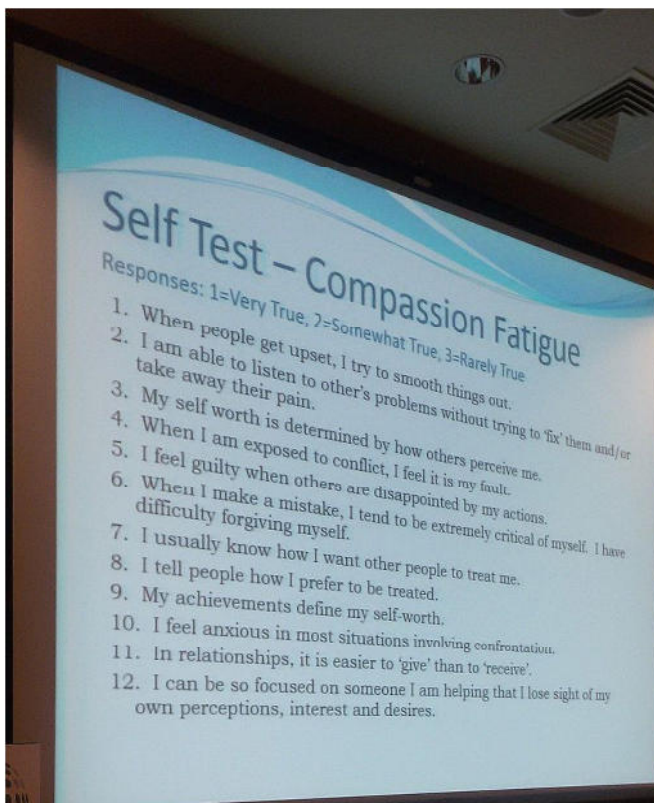
Von Anfang an treffen sich die Mitglieder der Lymphoma Coalition zu ihrer Jahrsversammlung vor dem Beginn des ASH (Amerikanischen Hämatologen-Congress) den in diesem Jahr ca. 30.000 Teilnehmer der ganzen Welt besuchten.



Seit ihrer Gründung im Jahr 2002 besteht die Internationale Lymphoma Coalition inzwischen 12 Jahre. Gründungsmitglieder waren ursprünglich einmal vier Patienten-Organisationen aus Australien, USA, Neuseeland und Deutschland (Anita Waldmann als damalige DLH-Vorsitzende hatte die Idee unterstützt und ist seitdem mit der LHRM als motivierende Netzwerkerin aktiv). 2003 war die Lymphoma Coalition bereits auf 12 Mitgliedsorganisationen (MO) und aktuell im Jahr 2014 auf 61 MO aus 45 Ländern angewachsen.

Zusätzlich zu den obligatorischen Organisationseularien einer Mitgliederversammlung, werden Vorträge zu aktuellen Entwicklungen in der Behandlung von Lymphomen – die während des ASH gezeigt werden – angeboten und unterstützende Vorträge für die MO angeboten.

Dieses Mal war ein Psychologe zum Coaching/Supervision für die MO eingeladen worden. Die Patienten-Vertreter wurden mit 34 Fragen zum Selbsttest aufgefordert. Es ging darum festzustellen, in wie weit man sich evtl. überfordert bzw. vor einem Burn-out schützen kann. Alle Anwesenden haben den Test ohne Gefahr eines „Ausgebrannt seins“ „überlebt“.



Patienten-Vertreter aus vielen Ländern nehmen gemeinsam an verschiedenen Fortbildungen teil.

Aus Deutschland: Jan Geissler und Anita Waldmann



MDS-Alliance Meeting

Welcome



San Francisco - ASH Congress
2014-Dec-05
2pm - 5pm (14:00 – 17:00)

Auch die internationale MDS-Alliance ist innerhalb eines Jahres von 5 Gründungsmitglieder auf inzwischen auf 10 Mitgliedsorganisationen angewachsen, dazu gehören:

Amerika * Australien * Belgien * Dänemark * Deutschland (LHRM) * England * Kanada * Kroatien * Portugal * Slovenien *, weitere Organisationen haben bereits ihr Interesse an einer Mitgliedschaft bekundet.

Genau so wie bei den Fachgesellschaften, wird die Vernetzung von Patienten-Organisationen immer wichtiger. Leider wird dies in Deutschland von einigen Patienten-Vertretern boykottiert.



Anita Waldmann u. Dr. John Huber, President (AAMDS) u. Sprecher des MDS-Alliance Steering Committees.
Die LHRM vertritt die MDS-Patienten seit 2008 in entsprechenden Arbeitskreisen.
2012 wurde MDS-Patienten-IG Gründungsmitglied der intern. MDS-ALLIANCE

LHRM - WEIHNACHTSFEIER

Am 10. Dezember, fand am Abend der Rückkehr vom ASH, die LHRM-Weihnachtsfeier mit 30 unserer Mitglieder statt.



Sogar aus Leipzig waren einige Mitglieder angereist, um die Gelegenheit zu einem Plausch mit Gleichbetroffenen wahrzunehmen.



3. MITTELDEUTSCHER MDS-PATIENTEN-TAG

Prof. Dr. Uwe Platzbecker hatte am 13. Dezember zum 3. Mal MDS-Patienten nach Dresden eingeladen und ca. 130 Teilnehmer kamen. Er und seine Kolleginnen u. Kollegen hatten es wieder verstanden, inhaltlich anspruchsvolle Vorträge leicht verdaulich anzubieten. Die MDS-Patienten-IG informierte mit entsprechenden Info-Materialien. Der Vortrag von Prof. Platzbecker ist auf der MDS-Patienten-ig.org webseite abrufbar unter:

<http://www.mds-patienten-ig.org/files/dateien/platzbecker-myelodysplastisches-syndrom.pdf>



Die Europäische MDS-Studien Koordinationsstelle
www.emsco.eu

Weitere Studien unter:
<http://www.mds-patienten-ig.org/mds-infos/studien>



BLITZLICHTER

Die folgenden Veröffentlichungen sind evtl. von Interesse und können in unserer Geschäftsstelle kostenfrei angefordert werden:

1. Follikuläres Lymphom: Antikörpertherapie direkt unter die Haut
2. CLL: Leben verlängern dank intelligenter Therapiekonzepte
3. Fortschritte bei der Behandlung von Lymphomen und CLL
4. Morbus Waldenström: Neues Studien- und Forschungskonsortium im KML (siehe auch <http://www.ecwm.eu/>)
5. Probleme mit der Konzentration nach der Chemotherapie?
6. CLL u. Mantelzell-Lymphome: Bringt Ibrutinib die Therapie-wende?
7. Den Schalter in der Stammzelle umlegen
8. Bessere Prognose bei höherem Vitamin D-Spiegel – Experten empfehlen Krebspatienten regelmäßige Bewegung im Freien

INFORMATIONEN

Bericht von Christa Kolbe-Geipert

Informationsveranstaltung des vfa (= Verband forschender Pharmaunternehmen)

Der vfa hatte für den 11. November 2014 Vertreter von Selbsthilfegruppen zu einem Infotag mit dem Thema „Ähnlich, aber doch nicht gleich – Biopharmazeutika, der Unterschied liegt im Detail“ eingeladen. Die Veranstaltung fand bei der Firma SANOFI im Industriepark Höchst statt. Von der LHRM waren drei Vorstandsmitglieder zugegen. Wir waren sehr positiv überrascht von dem wunderschönen Tagungsraum im historischen Peter-Behrens-Bau, der nach einer umfangreichen Gesamtrenovierung in seiner ganzen architektonischen Pracht glänzte.

Die kurz gehaltenen Vorträge der Referenten/innen waren verständlich und höchst informativ. Anschließend erwartete die Teilnehmer eine Führung durch den Reinraumbereich der Insulin-Pen-Herstellung.

Hier nun die zusammenfassten Erkenntnisse in Kürze:

1. Die Firma SANOFI beschäftigt weltweit 16.500 Mitarbeiter, etwa

9.000 davon in Deutschland. Es gibt 5 Forschungsstandorte. In Frankfurt/Main befasst man sich überwiegend mit Diabetes, aber auch mit degenerativen Erkrankungen Älterer sowie chronischen Entzündungen. Zurzeit sind 46 Substanzen in der Entwicklung. Die Produkte sind >50% Biologics, Impfstoffe und Insulin.

2. Begrifflichkeiten

Biopharmazeutika entstehen aus gentechnisch hergestellten großen Molekülen. Der Herstellungsprozess ist ein sehr komplexer Weg und in der Regel nicht auf etwas anderes übertragbar. Da die großen Moleküle mehr Atome enthalten, können sie nicht vom gastrointestinalen System aufgenommen werden und sie sind dann sehr viel teurer als synthetisch hergestellte Arzneien.

Biosimilars sind Nachahmerprodukte für den, vom forschenden Unternehmen, gefundenen Wirkstoff. Im Unterschied zu den synthetisch hergestellten Generikas müssen jedoch die Biosimilar-Unternehmen erneut einen Produktionsprozess entwickeln um den gewünschten Wirkstoff zu erhalten.

Da die Produktionszelllinien in der Biopharmazeutik bei jedem Wirkstoff unterschiedlich und die Verfahren hochkomplex sind, entstehen sowohl bei den forschenden Pharmaunternehmen als auch bei den Biosimilar-Herstellern sehr hohe Entwicklungskosten, außerdem erhöhte Anforderungen an die Studienprogramme.

Zum Beispiel: geht es um die Entwicklung von monoklonalen Antikörpern, dann kann ein Antikörper bis zu 25000 Atome in seiner Molekularstruktur enthalten, während klassische Wirkstoffe, wie die Desoxiribonukleinsäure (Aspirin) nur 25 Atome pro Molekül enthält.

3. Aussichten

Man rechnet in den nächsten Jahren mit einem Marktanteil von 50 Milliarden allein für die Biosimilars. Ihr Markt wird schneller wachsen als der gesamte Pharmamarkt. Obwohl ihre Herstellung vergleichsweise äußerst kostenintensiv ist, lohnt sich ihre Herstellung für die Unternehmen. Für die Verbraucher ist eine Kostenreduzierung gegenüber dem Original zu erwarten

Praxistipp: Notfallausweise helfen

Schnell ist der Unfall passiert, doch die Retter können keinen Angehörigen erreichen – es fehlt jeder Hinweis in den Papieren des Verunfallten.



Ärzte empfehlen deshalb seit langem, stets ein entsprechendes Schriftstück mitzuführen. Im Prinzip reicht ein formloser Zettel. Sinnvoller allerdings ist ein richtiger Notfallausweis, wie ihn der Vorsorgeexperte und Buchautor Hans Walter Schäfer aus Niederkassel entwickelt hat: „Das Kärtchen passt in jedes Portemonnaie und die kleinste Tasche“. Schnell mit Kugelschreiber ausfüllen, einstecken, fertig. Damit erhalten die Retter alle wichtigen Informationen – bis hin zur Angabe, ob eine Vorsorgevollmacht, Betreuungs- oder Patientenverfügung existiert. Die Idee dafür kam Schäfer im dichten Straßenverkehr vor einer Schule: „Kaum ein Kind hat einen amtlichen Ausweis dabei – wen sollen die Retter anrufen, wenn auf dem Schulweg ein Unglück passiert?“ Der unverbindliche Notfallausweis helfe insbesondere, falls der Verunfallte nicht mehr ansprechbar sei oder sofort in Narkose versetzt werden müsse. „Wenn das Kind wieder aufwacht, sollte die Mama da sein“, so Schäfer. Die neuen Notfallausweise sind aus Karton gefertigt, was sie preiswert macht: Als „gute Tat“ werden sie kostenlos abgegeben.

Über folgende Webseite, die noch weitere Tipps zur Absicherung gibt, können die Notfallausweise bestellt werden:

www.wenn-traenen-trocknen.de

ANSCHAFFUNGEN

Aus Spenden-Geldern konnten wir in der **Uniklinik Frankfurt/M** auf beiden hämatologischen Stationen, **26** Patientenzimmer mit neuen Flachbild-Fernsehern ausstatten und so helfen, die täglich anfallenden Kosten der Langzeit-Patienten zu reduzieren.



Für die KMT-Station in der **Uniklinik Mainz** wurden für jedes der **14** Patientenzimmer ein eigener Mini-Bewegungstrainer angeschafft, damit die Patienten jederzeit trainieren können und nicht warten müssen bis wieder einer verfügbar ist.

Im Aufenthaltsraum wurden **sechs** alte, abgenutzte Stühle durch neue, bequemere ersetzt. Alle Anschaffungen wurden von Patienten und den Pflegekräften mit Freude angenommen



Leider mussten wir uns auch wieder von einigen „unserer“ Patienten verabschieden.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Wolfgang Matthiolius	Juli 2014
Elfriede Büchler	August 2014
Heinz Görner	September 2014
Karl Zahner	Oktober 2014
Gisela Jacquemin	Oktober 2014
Prof. G. Heimpel	Oktober 2014
Wolfgang Uhrhan	November 2014
Reglindis Böhm	November 2014

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

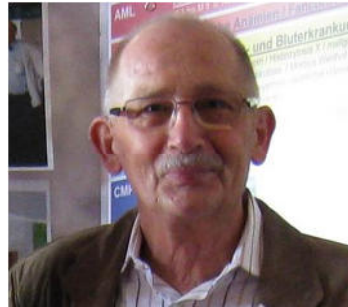


Wolfgang Matthiolius



Mit Wolfgang Matthiolius hat uns einer unserer aktivsten Myelom-Patienten verlassen müssen. Wir werden ihn in unserer Gemeinschaft vermissen. Unsere Gedanken sind bei seiner Frau, die ihn immer begleitet hat und seinen Angehörigen.

Karl Zahner

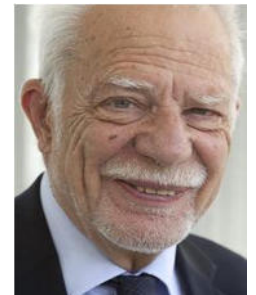


Mit Karl Zahner haben wir ebenfalls einen unserer tapfersten Myelom-Patienten verloren. Er hat lange und mit viel Geduld alle Therapiemöglichkeiten ausprobiert und ausgehalten. Nun ging es nicht mehr. Karl Zahner wird uns mit seiner verschmitzten Art fehlen

Unser Mitgefühl ist bei seiner Frau, die mit ihm durch „Glück und Leid“ gegangen ist, sowie bei seiner Familie.

Prof. Dr. Hermann Heimpel

Prof. Heimpel war nicht nur Gründer des Ulmer Tumorzentrums und langjähriger ärztlicher Direktor der Ulmer Universitätsklinik, sondern auch Spezialist im Bereich Stammzell-Transplantation und der Leukämie-Forschung. Das erste Mal traf ich ihn 1995 in Günzburg beim Treffen der Stammzell-Transplanteure. Er hat die Aktivitäten der DLH und LHRM von Beginn an unterstützt.



Zuletzt trafen wir uns 2013 beim DGHO-Kongress in Wien, wo er mir von seiner Krankheit erzählte und uns zur Gründung der MDS-Patienten-IG gratulierte.

Prof. Heimpel kannte keinen Ruhestand, er war auch mit 84 Jahren bis zuletzt Ehrenmitglied vieler Fachgesellschaften und im wissenschaftlichen Beirat der „José Carreras Leukämie-Stiftung“ tätig.

Ich bin dankbar ihm begegnet zu sein und habe seine „Belehrungen“ gerne angenommen.



Allen Patienten und Hinterbliebenen, die die Feiertage nicht im Kreise ihrer Familien verbringen können, weil sie in Therapie sind oder einen geliebten Menschen verloren haben, schicken wir einen leisen aber ...



Weihnachten 2014 jährt sich der Todestag unseres Sohnes zum 22. Mal.

Ohne ihn gäbe es die LHRM und die DLH nicht, ebenso wenig wie viele Selbsthilfe-Gruppen für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen in Deutschland und woanders.

Kein Mensch hat umsonst gelebt, sondern hinterlässt unterschiedliche Spuren - besonders die im Herzen bleiben für immer.