



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
POSTANSCHRIFT)

Bankverbindung:
 KSK Groß-Gerau
 IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33
 BIC: HELADEF1GRG

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (KEINE

 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

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM!

In diesem Jahr hat es die Wärme des Sommers besonders gut mit Deutschland gemeint. Allerdings belasten die Temperaturschwankungen viele unserer Patienten und den oft eh' schon geschwächten Körper zusätzlich. Wer konnte und durfte, holte sich Abkühlung am Wasser bei einer erholenden leichten Brise.



“Sommer” (Johann W. v. Goethe)

*Der Sommer folgt. Es wachsen Tag und Hitze,
 und von den Auen dränget uns die Glut;
 doch dort am Wasserfall, am Felsensitze
 erquickt ein Trunk, erfrischt ein Wort das Blut.
 Der Donner rollt, schon kreuzen sich die Blitze,
 die Höhle wölbt sich auf zur sichern Hut,
 dem Tosen nach kracht schnell ein knatternd
 Schmetternd;
 doch Liebe lächelt unter Sturm und Wettern.*

Dankbar sind wir, dass uns so viele Menschen ihr Vertrauen schenken. Nachdem wir im letzten Jahr 35 neue Mitglieder begrüßen durften, sind es bis heute bereits 17.

Wir freuen uns auf ein baldiges Wiedersehen
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

01. August	Rüsselsheim	MJHV mit Vorstandswahlen und Grillfest
5. u. 6. Sept.	Darmstadt	3. Mantelzell-Forum
10.-12. Sept.	Barcelona	EHA SWG MDS
11.-13. Sept.	Dortmund	NRW-NHL Kongress
18. Sept.	Frankfurt/M	Patiententag „Lymphome“
24.-29. Sept.	Wien / 18.	ECCO-ESMO-Kongress
09.-14. Okt.	Basel	DGHO-Kongress
17.-18. Okt.	München	CML-Patienten-Kongress
22.-25. Okt.	Berlin	3. COSTEM-Kongress
24./25. Okt.	Darmstadt	6. Gesundheitsmesse
24. Oktober	Kassel	LHRM-MDS-Patiententag
25. Oktober	Weltweit	Internationaler MDS-Tag
29. Oktober	Rüsselsheim	MM-Gruppen Treffen
21. November	Freiburg	6. Patienten- u. Ang.-Tag
01.-09. Dez.	Orlando	57. ASH-Kongress
09. Dezember	Rüsselsheim	LHRM-Weihnachtsfeier

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 deren 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.

Spenden ♥-lichen Dank



Wir sind sehr dankbar, dass so viele Patienten und deren Angehörige, sowie Firmen und Institutionen mit unseren Angeboten zufrieden sind.

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 in 2015 bisher 24.033 € (Stand 15.07.2015).

Folgende Institutionen und Firmen unterstützten unsere Projekte mit insgesamt 16.750,00 €: AMGEN, BAXTER, BINDING SITE, CELGENE, JANSSEN CILAG, MSD SHARP & DOME, MUNDI PHARMA, NEOVII, NOVARTIS und ROCHE.

Nur mit vielfältiger finanzieller und ideeller Unterstützung – auch mit Mitteln der Pharma-Industrie – können wir unsere Patienten-Info-Tage und Info-Broschüren auch weiterhin kostenfrei anbieten, sowie unser Angebot für Patienten leisten: Telefondienst, Webseitenpflege, 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 Aufgaben/Aktivitäten - unabhängig – erfüllen und unsere Geschäftsstelle als Informations- & Kontaktstelle für hilfeschuchende Patienten und Angehörige aufrechterhalten.

3. Deutsches Mantelzell-Patienten Forum

Am 5. und 6. September 2015 werden sich in Darmstadt wieder Patienten mit einer Mantelzell-Lymphom-Diagnose und ihre Angehörigen treffen um von Experten über die aktuellsten Therapie-Entwicklungen informiert zu werden.

Prof. Dr. Bernhard Wörmann (DGHO u. Charité Berlin) und **Prof. Dr. Mathias Rummel** (Uniklinik Gießen-Marburg) werden für alle Fragen der Teilnehmer zur Verfügung stehen.

Beginn: Samstag 14:00 Ende: Sonntag ca. 15:00
(Anmeldung: 06142-32240)

VERANSTALTUNGEN TEILNAHMEN



Chefarzt Privatdozent Dr. med. Ralf-Georg Meyer, Internist, Hämatologe u. internistischer Onkologe, im St. Johannes-Hospital in Dortmund (einigen Lesern noch aus der Mainzer

Uniklinik bekannt), hatte uns zu der Eröffnung seiner neuen Station in Dortmund eingeladen. Verbunden wurde dieser Tag mit einer Patienten-Informations-Veranstaltung zu deren Unterstützung die LHRM eingeladen wurde.

Ebenfalls teilgenommen hatte die NHL-NRW Gruppe, die auch zukünftig der Klinik beistehen wird.



Am 21. Februar 2015, Patiententag im St. Johannes Hospital

Myelom-Patiententag Würzburg

Überwältigend war die Teilnehmerzahl am 28. Februar 2015, beim Info-Tag für Myelom-Patienten und Angehörige. Anstatt der erwarteten ca. 200 Teilnehmer waren über 500!! erschienen.

Auf die Schnelle mussten die Organisatoren um Prof. Hermann Einsele einen zweiten Hörsaal mit einer Video-Übertragung einrichten, um allen Teilnehmern gerecht zu werden. Die LHRM war auf Einladung - mit einem gutbesuchten Info-Stand – vertreten.



Eine Broschüre mit einer Zusammenfassung der Vorträge kann ab August im LHRM-Büro angefordert werden.



EBMT-Congress mit 9. Patiententag in Istanbul

Prof. Dietger Niederwieser, damaliger EBMT-Präsident, fragte 2006 Anita Waldmann um Unterstützung bei der Organisation des 1. EBMT-Patiententag in Lyon, der anlässlich des **Congresses der Europäischen Stammzell-Transplanteure** angeboten wurde. Überrascht war man von der Teilnahmebereitschaft aus ganz Europa. Aus den Anfängen hat sich inzwischen eine Tradition entwickelt, der EBMT-Patienten-Familien u. Spender-Tag ist zur festen Einrichtung geworden. EBMT = Europäische BoneMarrow (Stemcell) Transplanterers.

Prof. Muhit Özcan, Congress Chair) u. Prof. Mutlu Arat (Wiss. Congress Sekretär, rechts) haben u. a. den Türkischen Patienten-Tag mit über 200 Teilnehmern begleitet.

Die LHRM ist seit 2006 jedes Jahr mit einem INFO-Stand vor Ort vertreten, der auch 2015 - mit der MDS-Alliance - wieder sehr gut besucht wurde.



EBMT Istanbul mit Sarper Diler (Präsident v. MPE)

EHA-Congress 2015 in Wien



EHA Wien – außen rechts Jan Geissler

Dass die Patientenvertreter in der Europäischen Hämatologie-Gesellschaft (EHA) sehr ernstgenommen werden, zeigt die Einbindung in das wissenschaftliche Kongress-Programm.

Am Samstag hatten die Patienten-Vertreter (Patient Advocates) drei Themen-Blöcke mit insgesamt 4,5 Stunden Beiträgen - an denen viele Mediziner und Pflegekräfte teilnahmen.

Hauptverantwortlich für diese Entwicklung ist Jan Geissler, der sich gemeinsam mit dem Advocacy Team seit vielen Jahren dafür einsetzt, dass die Mediziner über die Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten informiert werden. Die EHA hat sich als verlässlicher und innovativer Partner entwickelt, der die Patientenbeteiligung immer mehr in den Mittelpunkt stellt



EHA-Wien - GMAN-Treffen (Global Myelom Advocates)Christa Kolbe-Geipert, 2. Reihe, 2.von rechts.



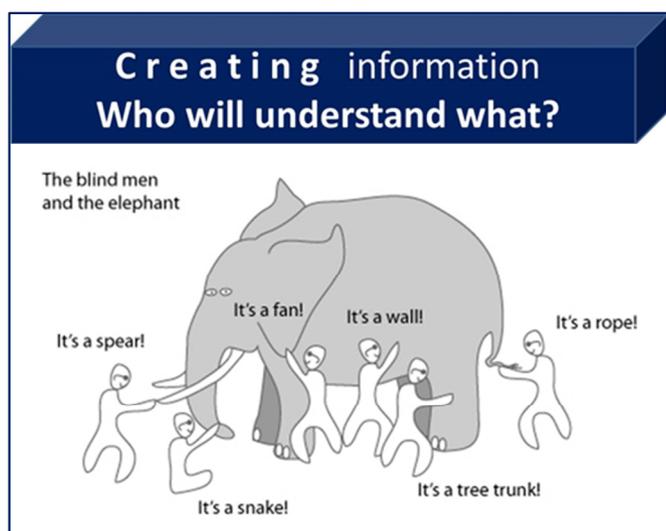
http://www.lymphome.de/Netzwerk/Veranstaltungen/2015/13-ICML_Lugano.jsp

Alle Berichte können auf der genannten Webseite

angeschaut werden oder als Zusammenfassung im LHRM-Büro angefordert werden.

Partners4Progress in Lissabon

Fast 100 Patientenvertreter aus ganz Europa trafen sich für zwei Tage zur Fortbildung und Wissensaustausch in Lissabon. Anita Waldmann durfte zwei Workshops zum Thema „Verlässliche Patienten-Information“ halten. Als Beispiel zeigte sie folgendes Bild (Wie blinde Menschen einen Elefanten beschreiben würden), es sollte zeigen, wie unterschiedlich Informationen wahrgenommen und wiedergegeben werden können.



(Bericht von Bergit Korschan-Kuhle)

Blick nach vorne

Vor kurzem durfte ich als Patientenvertreterin an der jährlich stattfindenden tumorgenetischen Arbeitstagung der "Deutschen Gesellschaft für Humangenetik" teilnehmen. Dieses Jahr fand sie bei Göttingen statt, für mich also ein Heimspiel.

Erstmal schnell: Die Humangenetik beschäftigt sich mit konstitutionellen, angeborenen und damit vererbaren Mutationen, die in jeder Körperzelle des Trägers vorliegen. Bekanntes Beispiel die Trisomie 21, das Down-Syndrom.

Die Tumorgenetik dagegen forscht im Bereich der somatischen Mutationen. Mutationen, die im Laufe des Lebens, zum Beispiel durch Kopierfehler bei der Zellteilung entstehen, also erworben und nicht vererbbar sind. Außerdem kommen diese Mutationen nur in bestimmten Zelltypen, zum Beispiel in den Blutzellen vor! Wenn dem so ist, entwickelt sich in der Blutzelle beispielsweise Blutkrebs.

Gewusst? Also so klar war mir der Unterschied zwischen Humangenetik und Tumorgenetik vorher

nicht. Ich habe zwei neue Schubladen entdeckt, in die nach meinem Verständnis einiges reinpasst.

Bei der Tagung ging es um Inhalte, Verdienste und Verfahren der Zytogenetik und der Molekulargenetik bei verschiedenen Blutkrebsen, schwerpunktmäßig beim Myelodysplastischen Syndrom (MDS). Auch hier nochmal schnell: Die Zytogenetik untersucht die Chromosomen auf Anomalien, die Molekulargenetik, die in ihrem therapeutischen Nutzen noch ganz am Anfang steht, sucht gezielt nach bestimmten Genmutationen auf den Chromosomen. Kompliziertes Wissen für Patienten: dieses laienverständlich zu vermitteln muss zeitnah eine gemeinsame Aufgabe von Ärzten und Patientenvertretern sein.

Die Krebsmedizin macht zurzeit Riesen-Fortschritte und das liegt an der wachsenden wissenschaftlichen Erkenntnis, dass die phänotypisch (äußerlich sichtbar) ausgeprägten Krebsformen eine Vielzahl von Genotypen haben, also durch ganz unterschiedliche Mutationen entstanden sind. Lungenkrebs ist nicht gleich Lungenkrebs und MDS ist nicht gleich MDS, ein Grund warum Medikamente nicht bei jedem Patienten gleich gut anschlagen.

Warum war ich auf einer tumorgenetischen Arbeitstagung eingeladen?

Weil die ganze Diagnostik, die zytogenetische und die molekulargenetische, einfach noch sehr teuer ist. Obwohl die technischen Kosten zunehmend sinken, wie bei Handys und Flachbildschirmen, ist es für die Solidargemeinschaft immer noch viel zu teuer die diagnostischen Tests für jeden Patienten zu bezahlen, besonders weil aus der Feststellung welche Mutationen denn vorliegen, es in den meisten Fällen noch keine maßgeschneiderte Therapie gibt.

Die Fragestellung für die abendliche Podiumsdiskussion war nun: **"Können/müssen/dürfen wir uns diese teure Diagnostik leisten?"**

Es gab dazu Impulsvorträge von einem Ethikvertreter, einem Kliniker, einem Vertreter für Abrechnungsmodelle, einem Pharmavertreter und - zum Schluss - von mir als Patientenvertreterin.

Wir haben die Frage erwartungsgemäß nicht beantworten können. Keiner der Interessenvertreter hat sie verneint, wenn auch Skepsis - wen wundert's - vor allem vom Vertreter für Abrechnungsmodelle geäußert wurde. Dass ich mich als Patientenvertreterin für das Tandem hilfreiche Diagnostik und zielgerichteten Therapien stark mache, wundert sicher nicht.

Können Kosten eingespart werden? Wohl wissend, dass die Möglichkeiten der Tumorgenetik steigende Kosten generieren, hoffen alle Beteiligten, dass die technischen Verfahren der Diagnostik, z.B. der Genom-Sequenzierung, mit der Zeit billiger werden

und sich bei den Therapien Kosten einsparen lassen, weil sie zielgerichtet und für die entsprechende Patientengruppe wirksam sind und/oder weil dabei z.B. weniger schädliche Nebenwirkungen auftreten, die ihrerseits sonst wieder teuer (nach- oder zusätzlich) therapiert werden müssten. Letzteres ein Umstand, der in der momentan noch üblichen "trial and error" Behandlung in Kauf genommen werden muss.

Begleitet von Einwüfen aus dem Publikum haben wir politisch korrekt formuliert, trotz dem Wissen, dass es auch in Deutschland verstärkte Verteilungskämpfe im Gesundheitssystem geben wird, dass wir auf dem Weg in eine Zweiklassen Medizin sind und dass nicht alle Patienten, die davon profitieren würden, Zugang zur Personalisierten Medizin erhalten werden. Das bedeutet, dass eine gesamt-gesellschaftliche Debatte ohne Tabus darüber geführt werden muss, wie Gesundheitssysteme in Zukunft gestaltet werden können und wer wann und warum welche medizinischen Leistungen erhalten kann.

"Zugang zur bestmöglichen Diagnostik und Behandlung für alle Patienten" ist dennoch eine Vision, die wir Patientenvertreter vor uns her tragen und einfordern müssen": jetzt gerade beim EHA (Europäischer Hämatologen Kongress) in Wien, vom 11.-15. Juni 2015. Um die 50 Patientenvertreter aus ganz Europa und vielen weiteren Ländern sind zu diesem Hämatologen Kongress angereist, um für Patientenrechte einzutreten, sich in medizinischen Themen fortzubilden und um sich an Veranstaltungen mit Ärzten und/oder Pharmavertretern aktiv zu beteiligen.

Unsere Plattform für Patienten-vertretung (Patient Advocacy Track) beschäftigt sich in den diesjährigen Vorträgen, zu denen wiederum Ärzte und Pharma-Industrie als Sprecher und Zuhörer eingeladen sind, mit den Themen "Zugang zu Therapien" und "Zusammenarbeit mit Patienten in Forschungsfragen".

Meiner Meinung nach stimmt die Richtung, oder?

WELT-MDS-TAG 25. OKTOBER

MDS-Patienten u. Angehörigen-Forum 24.10.2015

Die LHRM ist gemeinsam mit ihrer Untergruppe MDS-Patienten-IG bereits in der Vorbereitung eines MDS-Forums anlässlich des Welt-MDS-Tages.

Da der 25. Oktober in diesem Jahr auf einen Sonntag fällt, haben wir uns entschlossen, **Samstag, den 24. Oktober für die Veranstaltung zu wählen.**

Damit wir die notwendigen Räumlichkeiten rechtzeitig reserviert bekommen und um die entsprechenden Experten als Referenten einzuladen, benötigen wir frühzeitig eine Rückmeldung, ob Ihrerseits Interesse an einer Teilnahme besteht.

Aus anderen Veranstaltungen haben wir die Erfahrung gewonnen, dass vorab geschickte Fragen (die Ihnen besonders am Herzen liegen), den Experten die Vorbereitung ihrer Vorträge und uns die Organisation des Tages erleichtern.

Geplant ist die Veranstaltung in der Habichtswald-Kurklinik in Kassel (www.habichtswaldklinik.de).

Zum günstig gelegenen Bahnhof „Kassel-Wilhelmshöhe“ bestehen sehr gute Verbindungen mit der Deutschen Bahn. Bei Interesse könnten wir auch versuchen ein günstiges Zimmerkontingent zu bekommen. Das LHRM-Büro ist montags bis freitags von 08:30 bis 16:00 Uhr besetzt (außer Urlaubs- u. Krankheitsbedingt)

Tel.: 06142-32240 / Fax: 06142-175642



MDS-ALLIANCE „Steering Committee“: Tracey Iraca - USA, Sophie Wintrich - UK, Bergit Kuhle - DE, Cindy Anthony - CA, Sue Hogan - USA (missing John Huber - USA, Sandy Kurtin - USA), – bereits 15 Organisationen aus 10 Ländern sind Mitglied



MDS-Alliance-Info-Stand beim Int. MDS-Foundation Congress in Washington DC, Mai 2015

MYELOM-GRUPPE RHEIN-MAIN

(Bericht von Lara, Myelom-Patientin)

Zusammenfassung des Vortrages von PD Dr.

Hillengaß aus Heidelberg anlässlich des Treffens der Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN am 29. Januar 2015

Das erste Gruppentreffen der Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN im neuen Jahr fand am 29. Januar 2015 wie gewohnt im Roten Hahn in Rüsselsheim statt.

Leider musste der zunächst angekündigte Dozent, der renommierte Prof. Dr. Goldschmidt, aus zeitlichen Gründen seinen Vortrag absagen. Er schickte aber in Vertretung seinen jungen, sympathischen und sehr kompetenten Kollegen Dr. Hillengaß, Oberarzt und Leiter der autologen Transplantations-Ambulanz am Universitätsklinikum Heidelberg. Neben seiner Arbeit in der Klinik leitet Dr. Hillengaß außerdem eine Arbeitsgruppe und engagiert sich auf dem Forschungsgebiet der Bildung von Blutkrebs-Erkrankungen.

Sein Vortrag an diesem Abend widmete sich dem Thema: „**Neuester Stand der Myelomforschung**“.

Zu Beginn erklärte Dr. Hillengaß, dass sich eine **neue Definition der Erkrankung Multiples Myelom** herausgebildet hat. Die stets aktuelle Definition einer Erkrankung ist wichtig, da sich nach der gestellten Diagnose sämtliche Therapieoptionen daran ausrichten. Und da jedes Jahr neue Forschungsergebnisse entstehen und die Wirkung neuer Medikamente ausgewertet werden, ist es besonders wichtig jedem Krankheitsbild die bestmögliche Therapie zukommen zu lassen. Das Stichwort, welches hierbei immer fällt, ist der Begriff: „**Personalisierte Medizin**“. Diese birgt ein enormes Potential, besonders bei der Behandlung von seltenen Erkrankungen.

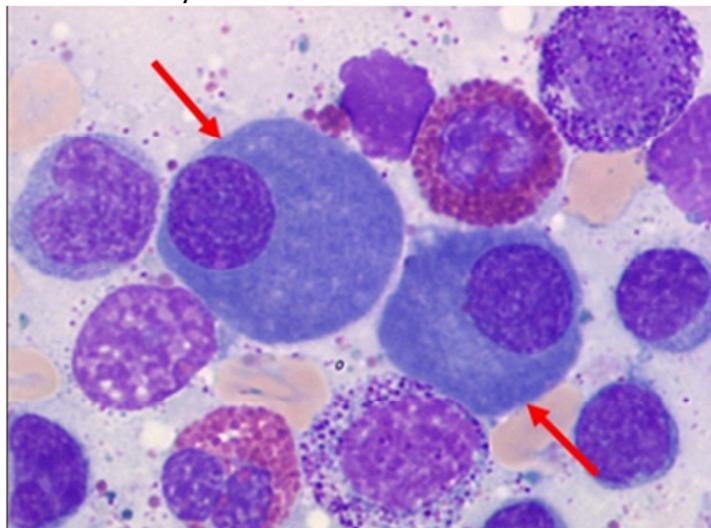
Das Multiple Myelom gilt als seltene Erkrankung, jedoch ist auch diese Diagnose nur ein Überbegriff. So können zwei betroffene Patienten mit einem Multiplen Myelom unterschiedliche Krankheitsursachen und Verläufe aufweisen.

Würde man beide Patienten gleich behandeln, so hätte dies sicherlich ungünstigere Therapieergebnisse.

Um hierzu die neuen Details zur Definition „Multiples Myelom“ zu erklären, erläuterte Dr. Hillengaß zunächst noch einmal die alten Richtlinien.

Das **Multiple Myelom** ist eine klonale (Ursprung: 1. Mutterzelle) bösartige Vermehrung von Plasmazellen (Weiße Blutzellen des Immunsystems), welche im Knochenmark des Patienten

lokalisiert ist. Beträgt die Anzahl der bösartigen Zellen mehr als 10 % und werden eine oder mehrere der sogenannten CRAB Kriterien erfüllt, so spricht man von einem Myelom.



Aktuelle Voraussetzung zur Diagnose Multiples Myelom

C	Kalziumüberschuss im Blut
R	Nierenschädigung (<i>renal</i> = Niere)
A	Anämie = Blutarmut
B	Knochenschäden (<i>bone</i> = Knochen)

Gibt es nur einen isolierten Bereich des Knochens, der befallen wird, so spricht man von einem Plasmozytom. Sind mehrere Orte befallen, wird es als Multiples Myelom bezeichnet. Manchmal wird der Begriff „**Plasmozytom**“ synonym für beides verwendet. Dies ist aber falsch, da beide Krankheitsformen grundverschieden sind.

Die ursprüngliche Aufgabe der Plasmazellen war die Herstellung von Abwehrstoffen (Antikörper) gegen Krankheitserreger im Körper. Die entartete Myelomzelle stellt meisthin noch Antikörper oder Bruchstücke (Leichtketten) davon her, diese sind jedoch fehlerhaft und in zu großer Anzahl vorhanden.

Da die Myelomzelle nicht von heute auf Morgen entartet, gibt es bei den meisten Patienten eine Vorstufe zum Multiplen Myelom. Das sogenannte „glimmende“ - **smoldering Myelom** (SMM). Diese Patienten weisen bereits im Blut spezifische Myelommarker auf, zeigen jedoch noch keine Symptome. Die Diagnose führte zum aktuellen Zeitpunkt stets zu einer Zwickmühlen-Situation. Viele Patienten bleiben mit einer solchen Diagnose 10-20 Jahre, oder sogar länger symptomfrei. Sie haben ein niedriges Risiko ein Multiples Myelom zu entwickeln. Eine Therapieeinleitung hätte hier mehr Schaden als Nutzen. Dr. Hillengaß hob deutlich hervor, dass nicht jedes SMM zu einem Multiplen Myelom werden muss. Aber ein Teil der Patienten mit einer SMM-Diagnose hat ein hohes Risiko Blutkrebs zu

entwickeln. Hier wäre eine Einleitung spezieller Maßnahmen von Vorteil für die Betroffenen.

Während also „Beobachten und Warten“ für SMM-Patienten mit einem niedrigen Risiko von Vorteil ist, würde dieses Verhalten bei Hoch-Risiko-Patienten dazu führen, dass man eventuelle Organschäden in Kauf nimmt, bevor man eine Therapie startet. Diese Tatsache ist natürlich nicht akzeptabel, weder für Patienten noch Ärzte. Daher wiesen die bestehenden CRAB-Kriterien eine Lücke auf. Die Gruppe der Hochrisiko-SMM-Patienten wurde nicht erfasst.

Nach sorgfältiger Auswertung vieler Patientendaten, an denen Dr. Hillengaß auch teilgenommen hat, wurde letztendlich eine erweiterte Definition für das Multiple Myelom veröffentlicht.

Die Daten zeigte Dr. Hillengaß exemplarisch in seinem Vortrag.

Bisher wurde nur bei Patienten, welche die CRAB-Kriterien erfüllen, eine Therapie eingeleitet. Um jedoch auch die Patienten mit Hoch-Risiko *smoldering* Myelom zu identifizieren, wurden die Kriterien um 3 Punkte erweitert.

Erfüllt ein Patient zwar nicht die CRAB-Kriterien, hat jedoch mehr als 60 % Plasmazellbefall im Knochenmark oder/und eine erhöhte Zahl an Leichtketten (LC Ratio >100) und/oder mehr als 1 ersichtlichen Plasmazellherd im MRT, so wird bei diesem Patienten neuerdings ein Multiples Myelom diagnostiziert. Es wird dann eine Therapie eingeleitet. Nach den alten Richtlinien hätte dieser Patient ein SMM gehabt und es wäre vermutlich keine Therapie eingeleitet worden.

Die erweiterten Kriterien werden auch mit SLiM-CRAB abgekürzt.

Erweiterte Voraussetzung für die Diagnose Multiples Myelom

S	(sixty = Sechzig) Klonale Plasmazellen im Knochenmark über 60 %.
Li	(light chain = Leichtketten) Erhöhte Leichtketten-Ratio
M	(MRI = MRT) Veränderungen am Knochen, die durch eine Magnetresonanztherapie sichtbar werden.

Im zweiten Teil seines Vortrags erläuterte Dr. Hillengaß die Bemühungen der Forscher zur Verbesserung der Detektion (medizinische Entdeckung) der Minimalen-Resterkrankung (*Minimal Residual Disease* = MRD). Dieser Begriff beschreibt die Anwesenheit einer kleinen Anzahl an Myelomzellen im Patienten nach einer abgeschlossenen Therapie. Dies kann sogar dann der Fall sein, wenn der Patient ein komplettes Ansprechen auf die Therapie erreicht hat. Das ist vermutlich auch die

Ursache dafür, dass ein Großteil der behandelten Myelom-Patienten einen Rückfall erleidet.

Die Minimale-Resterkrankung ist ein immer wichtiger werdender Parameter, welcher bei Therapieoptionen eine Rolle spielt. Auch bei der Überwachung der Krankheit, bzw. der Remission ist es wichtig, verlässliche Werte zu bekommen. Die Weiterentwicklung der Labortechniken erlaubt hier immer bessere Ergebnisse, welche auf lange Sicht bei der Therapie hilfreich sein werden. Bisher müssen die benötigten Proben jedoch immer noch mittels einer Knochenmarkpunktion gewonnen werden.

Nach diesen Erläuterungen folgte ein Überblick über neue Therapien, welche getestet werden. Dabei zeigte Dr. Hillengaß neue Daten der amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) vom Dezember 2014.

Ein immer noch stark diskutiertes Problem ist die Frage nach der Notwendigkeit einer Stammzelltransplantation. Hier konnten viele Daten aus verschiedenen Ländern zusammengetragen werden. Und die allgemein bekannte Tendenz hin zur Stammzelltransplantation wurde durch Studienergebnisse bestätigt. Nach diesen Ergebnissen ist eine Hochdosistherapie, gefolgt von einer Erhaltungstherapie, die aktuell optimalste Therapieform für junge Patienten.

Dabei konnten erstaunlich gute Zahlen vorgezeigt werden. Mithilfe dieser Therapieform betrug das Gesamtüberleben dieser Patienten nach 4 Jahre noch 84 %. Vor 15 Jahren war dies gerade einmal die Hälfte. In einer spanischen Studie wurde die Möglichkeit einer Therapieform für ältere Myelom Patienten untersucht, bei denen eine Stammzelltransplantation zu risikoreich ist. Der grundsätzliche Gedanke war, dass eine Mehrzahl an neuen Medikamenten eine bessere Chance bedeuten soll. Da jedes Medikament für sich jedoch über eine gewisse Toxizität verfügt, wurden zwei Varianten der Verabreichung verglichen. Beim ersten sequentiellen Schema wurde erst neun Zyklen lang Therapie 1 (MPV) verabreicht, dann 9 Zyklen lang Therapie 2 (Rd). Im zweiten Studienarm (Abwechselndes Schema) wurden Therapie 1 und 2 abwechselnd verabreicht. Die Hypothese, dass ein alternierendes Schema eine bessere Effektivität und geringere Vergiftungserscheinungen erlangt, konnte leider nicht bestätigt werden. Erfreulicherweise konnte bei dieser Studie durch die Kombination von vier Wirkstoffen ein ähnliches Überleben erzielt werden, wie in vergleichbaren Gruppen nach einer Stammzelltransplantation. Dies betonte Dr. Hillengaß auch ausdrücklich. Zwar ist eine Stammzelltransplantation nach aktuellem Stand das Mittel der

Wahl, es existieren jedoch mittlerweile auch viele alternative aber durchaus potente Therapieoptionen.

Ein Rezidiv (Rückfall) ist für viele Myelom-Patienten weiterhin ein Problem. Aber auch hier konnte Dr. Hillengaß erfreuliche neue Ergebnisse vorzeigen. Der Nachfolger von Bortezomib (Velcade®) mit dem Namen Carfilzomib zeigte eine erstaunlich hohe Ansprechrate von fast 90 % und einem verbesserten Überleben.

In Hinblick auf kommende Therapieangebote werden die monoklonalen Antikörper (MCAB) eine immer wichtigere Rolle spielen. Mithilfe dieser neuen Medikamentengruppe werden immer bessere Ansprechraten, besonders bei rezidivierenden Myelomen erzielt. Dr. Hillengaß gab einen kurzen Überblick über bereits verwendete Antikörper, sowie vielversprechende, die noch in der Entwicklung sind. Bisher beschränkt sich die Anwendung dieser Antikörper auf eine Zweitlinientherapie. Dies ändert sich jedoch mit einer neuen deutschlandweiten Studie, bei der der MCAB Elotuzumab zum Einsatz kommt.

Zum Ende seines Vortrags erläuterte Dr. Hillengaß noch einige neue diagnostische Möglichkeiten, besonders jene, welche er in seiner Arbeitsgruppe untersucht. Wie bereits erwähnt bieten die sich schnell entwickelnden neuen labortechnischen Verfahren bisher nie dagewesene Möglichkeiten bei der Diagnose und Aufklärung von Erkrankungen. Unerlässlich ist bei dem Multiplen Myelom jedoch weiterhin das bildgebende Verfahren. Hierzu arbeitet die Arbeitsgruppe um Dr. Hillengaß an der Verbesserung der aktuellen Verfahren mittels Magnet-Resonanztherapie um bessere Prognosen zu stellen und eine bessere Therapieempfehlung für Myelom-Patienten in verschiedenen Stadien zu geben.

(Bericht von Lara, Myelom-Patientin)

Zusammenfassung des Vortrags von Dr. Sollinger, Nephrologe (Nieren-Spezialist) Universitätsmedizin Mainz, während des Treffens der Myelom-Gruppe am 30. April '15
Im April trafen sich zur gewohnten Zeit Patienten und deren Angehörige der Myelom Gruppe in Rüsselsheim.

Zu diesem Treffen konnte der Mainzer Nephrologe, Dr. Sollinger gewonnen werden. Sein Vortrag drehte sich um mögliche Erkrankungen mit Nierenbeteiligung, welche beim Multiplen Myelom auftreten können. Ist die Niere davon betroffen, so spricht man auch von einer Myelom-

Niere. Dabei kann es jedoch zu vielfältigen Beschwerden kommen. Diese erklärte Dr. Sollinger alle gut verständlich und ausführlich.

Zu Beginn sprach er jedoch einleitend die allgemeinen Funktionen und den Aufbau der Niere an. Eine der wichtigsten Funktionen der Nieren ist die Ausscheidung von Stoffwechselprodukten. Dabei fungiert die Niere wie ein großer Filter, hilft dem Körper beim Entgiften und hält den Wasserhaushalt stabil. Die menschliche Niere ist in der Lage aktiv ganz bestimmte Stoffe auszuscheiden, oder zurückzuhalten (resorbieren). Eine weitere wichtige Rolle spielt die Niere auch bei der Blutdruckregulation und der Hormonproduktion. Nach der ausführlichen Einleitung erklärte Dr. Sollinger, welche Ursachen ein akutes Nierenversagen haben kann. Dies ist auch oft bei MM-Patienten ein erstes Symptom vor Diagnosestellung. Beim akuten Nierenversagen kann der Grund „vor“ der Niere (prä-renal) liegen. Dies können starker Flüssigkeitsmangel oder schwere Entzündungen im Körper sein, welche die Funktion der Niere beeinträchtigen. Auch räumlich gesehen „nach“ der Niere (post-renal) können Probleme im Bereich der Harnleiter oder Blase auftreten. Ein akutes Nierenversagen, welches durch die Niere selbst (renal) verursacht wird, kann an einer eigenständigen Erkrankung des Organs liegen. Zum Beispiel können die Nierengänge, welche für das Filtern von Ausscheidungsstoffen wichtig sind, entzündet oder verstopft sein. Das Organ selbst kann auch schlecht durchblutet sein.

Bei vielen Krebsarten kann es im Rahmen einer Chemo-Therapie zu einem schnellen gleichzeitigen Absterben vieler Zellen (Körper- und Tumorzellen) kommen, welche mit ihrem teils giftigen Inhalt das Blut überfluten. Die Niere als das Hauptorgan für die Ausscheidung kann mit der Flut an Metaboliten (*Abbauprodukte im Stoffwechsel*) überlastet werden und daran zu Grunde gehen. Dann spricht man von einem Tumorlyse-Syndrom. Als Lyse wird das Aufbrechen/Zerstören von Zellen bezeichnet.

Der Grund für eine Myelom-Niere ist sehr ähnlich. Hier sind es aber keine kaputten Zellen, die die Niere verstopfen, sondern die Antikörper, welche Myelomzellen meistar in großer Anzahl ausscheiden. Da das Multiple Myelom eine sehr heterogene Erkrankung ist, kann es bei dem einen Patienten gar keine Problematik mit der Niere geben, ein Anderer hat bereits nach wenigen Wochen ein akutes Nierenversagen, welches ohne Behandlung tödlich verlaufen würde.

Das hängt von der „Art“ der Krebszelle ab. Manche Myelomzellen scheiden extrem große Mengen an

Antikörpern aus, wodurch die Niere schlichtweg durch die Menge an „Müll“ überlastet ist. Andere Myelomzellen scheiden nur wenig aus, dafür aber besonders „klebrige“ Stoffe. Diese verkleben die kleinen feinen Nierengängchen. Das Resultat ist das gleiche. Die Niere kann nicht richtig arbeiten. Ohne das Ausscheiden der Stoffe, die bei einem normalen Stoffwechsel entstehen, vergiftet der Körper von innen. Diese Metaboliten können maschinell durch eine Dialyse aus dem Blut entfernt werden.

Wird das Problem frühzeitig erkannt, kann mit Medikamenten und einer strikten Diät (z.B. Salze reduzieren) eventuell eine Dialysepflicht abgewendet werden.

Ab wann ein Patient regelmäßig zur Dialyse muss, wird sehr individuell entschieden. Ein guter Anhaltspunkt ist aber der Parameter GFR. Das steht für glomeruläre Filtrationsrate. Dies besagt, wieviel Volumen in den Nierenkörperchen in einer bestimmten Zeit gefiltert werden kann. Neben dem GFR gibt es zahlreiche andere Parameter.

Bei dem Krankheitsverlauf einer Myelom-Niere kann es sowohl akute als auch chronische Verläufe geben.

Durch die optimistische Art und Weise von Dr. Sollinger, und nicht zuletzt auch durch viele gute Prognosedaten konnte der Dozent viel Hoffnungen spenden. Der größte Teil der Patienten mit einer Nierenbeteiligung beim Multiplen Myelom bleibt nicht dauerhaft dialysepflichtig und gewinnt ein sehr hohes Maß an Lebensqualität nach abgeschlossener Therapie zurück.

Zu diesem Thema beantwortete Dr. Sollinger in seinem Vortrag viele Fragen von interessierten Patienten und Angehörigen. Was dabei immer wieder deutlich wurde ist, dass eine allgemeine Antwort auf alle Beschwerden bei einem Multiplen Myelom nicht gegeben werden kann. Dies muss immer im Detail mit dem jeweiligen Arzt besprochen werden. Aber viele Verständnisfragen konnte der Nephrologe aus Mainz gut beantworten. **Siehe auch den [blog4blood Beitrag „Myelom-Niere, was ist das, kann man die essen?“](#)**

(Bericht von Christa Kolbe-Geipert)

Jährliche Mitgliederversammlung der Europäischen Myelom-Patienten-Vertretung (MPE)

Vom 24. bis 26. April 2015 fand in Dubrovnik die diesjährige Mitgliederversammlung der **MPE**

(**MyelomaPatientsEurope**) Patienten-Vertreter statt. Für die LHRM und die deutschen Myelom-Patienten nahm Christa Kolbe-Geipert daran teil.

Die Versammlung findet jedes Jahr an einem anderen Europäischen Ort statt. Dies ermöglicht auch die jeweiligen nationalen Beteiligten in das Geschehen einzubinden.

Die Gründerinnen und Vorsitzende der kroatischen Myelom Organisation hatten für den ersten Nachmittag einige Patienten und Myelombeteiligte eingeladen, um mittels einer Podiumsdiskussion den Stand der kroatischen Behandlungsmöglichkeiten zu reflektieren. Dort gelang es erst vor kurzem die Behandlung mit Revlimid und Thalidomid sicher zu stellen. Die Patienten haben aber noch immer nicht das gesamte mögliche Behandlungsspektrum verfügbar.

Noch schwieriger sieht es im Nachbarland Bosnien-Herzegowina aus. Ein erschütternder Bericht über einen aktuellen Fall, der mit dem frühen Tod des Patienten endete, belegte dies.

Die MPE erstellt gerade einen Atlas der Behandlungsmöglichkeiten in Europa. Er soll noch in diesem Jahr publiziert werden und den Patientenvertretungen der benachteiligten Staaten ein Druckmittel in die Hand geben, um in ihrem jeweiligen Land die europäischen Behandlungsstandards durchzusetzen.

Ebenfalls noch am ersten Abend berichtete eine Vertreterin der Europäischen Medizin Zulassungsbehörde (EMA) über die vielfältigen Einbindungen von Patientenvertretern in die unterschiedlichen Arbeitsgruppen, insbesondere für Medikamente für seltene Erkrankungen.

Zwei weitere EMA-Mitarbeiterinnen präsentierten am nächsten Tag eine kurz zuvor gestartete Umfrage unter europäischen Myelom-Patienten, zu deren Bewertung von Implikationen neu entwickelter Wirkstoffe. Zum Beispiel geht es dabei um die Bewertung von Lebensdauer versus schwere Nebenwirkungen versus leichte, aber langfristige Nebenwirkungen. Dies sind sehr schwierige Fragen, die möglicherweise von Forschern und Pharmaleuten anders beantwortet werden als von Betroffenen.

Die gezeigten Statistiken bestätigten dies. Sie verdeutlichen jedoch auch wie komplex und schwierig solche Beurteilungen sind.

Des Weiteren gab es einen sehr gut moderierten Workshop zum Thema „**Wie man wichtige Partner für die Patientenbelange gewinnt und auf Dauer einbinden kann**“. Die Teilnehmer konnten dazu ein paar Kriterien Bögen mitnehmen.

Ein anderer Workshop befasste sich mit HTA's (Health Technology Assessment), sozusagen dem Gesund-

heitswesen und stellte die unterschiedlichen Systeme hauptsächlich am Beispiel von UK und NL dar.

Die Auswirkungen der Systeme auf die Patientenversorgung wurden allen nochmals deutlich vor Augen geführt, nachdem die neuen Mitglieder von MPE ihre Situation und ihre Arbeit präsentierten. Es stellten sich vor: Estland, Ungarn, Frankreich, Norwegen und Portugal.

Auch in Spanien wird gerade eine neue Myelom-Organisation aufgebaut. Hier ein paar Schlaglichter:

- **Estland:** besteht seit Oktober 2012, 19 Mitglieder, die Gruppe erstellt Infos, macht Öffentlichkeitsarbeit, Allgemeinärzte-Kampagne geplant
- **Ungarn:** besteht seit 2012, Stiftung für hämatologisch Erkrankte, Patientenfortbildung, mentale Unterstützung, finanzielle Hilfe bei grenzüberschreitender Behandlung, Problem: Schwund des medizinischen Fachpersonals
- **Frankreich:** MM-Patienten integriert in AF3M, seit September 2007 für hämatologisch Erkrankte, sind in 24 regionale Gruppen untergliedert, die alle dasselbe Angebot haben. Die Zusammenarbeit mit Ärzten funktioniert gut, ebenso die allgemeinen Kontakte und Präsenzen bei vielen Gelegenheiten. Bereitstellung von Infos, v. a. bei neuen Medikamenten.
- **Norwegen:** seit 2014 vom Verband der hämatologischen Erkrankten separiert. Finanzierung durch Regierung und Zuwendungen. 5 Regionalgruppen. 1 großer Patiententag pro Jahr, wichtigste Aufgabe ist die mentale/psychische Unterstützung von Patienten und Angehörigen. Dabei hilft eine exzellente Kooperation mit den Kliniken. Bestmögliche Behandlung ist gesichert.
- **Portugal:** APCL besteht seit 2012 für alle hämatologischen Krankheiten, 1400 Mitglieder, Finanzierung durch Spenden funktioniert gut. Patienten werden informativ, psychologisch und finanziell unterstützt. Es bestehen gute Kontakte zur Wissenschaft und den öffentlichen Medien.

Während der eigentlichen Mitgliederversammlung am Sonntag berichtete die Geschäftsführerin von MPE, Ananda Plate (Büro in Brüssel), von den Aktivitäten in 2014. MPE bietet seinen Mitgliedern immer wieder sogenannte „Masterclasses“ (=

themenbezogene Fortbildungen in Englisch) an. Dabei steht zurzeit das Thema „**Gründung und Führung von neuen Gruppen und Verbänden**“ im Vordergrund. 4 Webinars (= Online Vorträge in Englisch) wurden im letzten Berichtsjahr angeboten. Die Teilnehmerzahl lag zwischen 10 und 30 Personen. Die Unterlagen hierzu werden auf der MPE-Webseite veröffentlicht und können auch bei regionalen Veranstaltungen eingesetzt werden.

Seit fast einem Jahr arbeitet Alfonso Araguon (Büro in Madrid) als zweite Person in der Geschäftsführung von MPE mit. Er hat bereits im Herbst 2014 eine neue MPE-Webseite implementiert.

MPE war und ist vertreten bei folgenden Kongressen: EHA, ECCO und ASH. Konferenzberichte werden auch über die LHRM-Webseite veröffentlicht. Dort gibt es teilweise auch Infos in Form von Videos.

Die MPE-Geschäftsstelle kümmert sich um die Gewinnung von Finanzmitteln; um Kontakte zu EU-Politikern und –Verwaltern; die Auswirkungen neuer EU-Ereignisse; die Präsenz in den sozialen Medien; die Zusammenarbeit mit anderen nützlichen Organisationen sowie die Einbindung in myelombezogene Projekte und Studien.

Aufgrund von nicht abgeschlossenen Finanzen und der noch laufenden Einführung eines neuen Buchhaltungssystems konnte kein abschließender Finanzbericht vorgelegt werden.

Für 2015 werden etwa 255.000,00 € an Einnahmen erwartet. Außerdem wird den Mitgliedern demnächst ein Änderungsentwurf für eine neue Satzung zugeschickt werden. Darüber soll bei der Versammlung im nächsten Jahr abgestimmt werden.

MYELOM GRUPPE LEIPZIG

Bericht von Albrecht Reißmann, (Leiter der SHG Multiples Myelom Leipzig)

11. Leipziger Multiples Myelom/Plasmozytom Symposium für Betroffene und Interessierte

Die Selbsthilfegruppe (SHG) Leipzig veranstaltete am 06. Juni 2015, bereits zum 11. Mal, ein Symposium für Betroffene mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, deren Angehörige und Interessierte. Die Veranstaltung bildet einen der Schwerpunkte unserer Arbeit, neben den monatlichen Gruppentreffen. Das Symposium hat eine besondere Bedeutung, da es um Patienteninformationen von Myelom-Spezialisten geht, die den Patienten die Krankheit näher bringen sollen.

Es war zwar nicht einfach Referenten zu finden, die uns die komplizierten medizinischen Sachverhalte in einer für Laien verständlichen Sprache erklären, aber in diesem Jahr ist es besonders gut gelungen, auch

die Themen fanden alle 95 Anwesenden sehr interessant.

Priv.-Doz. Dr. Igor-Wolfgang Blau von der Charité in Berlin hielt einen Vortrag mit dem Titel „Myelom für Anfänger, unsere Krankheit verstehen – wichtige Laborwerte für die Verlaufskontrolle“; Priv.-Doz. Dr. Christoph Röllig – Uniklinikum Dresden – sprach in seinem Vortrag über **„Neue Therapien und Behandlungsmethoden, individualisierte Medizin- (Stellen-) Wert der Gendiagnostik, personalisierte Medizin“** und OA Dr. Lars-Olof Mügge aus dem Universitätsklinikum Jena hielt einen Vortrag mit dem Thema **„Leicht Ketten – schwerer Schaden. Was das Myelom mit der Niere anstellt“**. Ebenso fand Prof. Dr. Dr. h. c. Dietger Niederwieser den Weg zu unserer Veranstaltung und stand den Patienten für individuelle Fragen zur Verfügung.

Da wir in Sachsen die einzige SHG sind, die sich mit dem Krankheitsbild Multiples Myelom beschäftigt, sind die Teilnehmer gerne bereit eine längere Reise anzutreten um an der Veranstaltung teilzunehmen. Viel Interesse zeigten sie auch an dem großen Infostand, der wieder mit aktuellem Informationsmaterial bestückt war. Für das leibliche Wohl war auch ausreichend gesorgt. Die bequeme Bestuhlung des Saales wird immer als angenehm empfunden, ebenso wie die zentrale Lage in Bahnhofnähe und die Parkmöglichkeiten.

Nicht zu unterschätzen ist der Zeitaufwand um eine derartige Veranstaltung zu organisieren. Besondere Hilfe bekomme ich dabei von den Mitgliedern unserer SHG, bei denen ich mich recht herzlich bedanken möchte. Unsere SHG besteht nun schon das 8. Jahr und hat 40 Mitglieder, die sich monatlich treffen.

Der große Zuspruch und die Dankbarkeit, die ich erfahre, motiviert mich eine derartige Arbeit zu leisten. Etwas erschwerend kam in diesem Jahr dazu, dass ich mich z. Zt. in einer Chemotherapie befinde.

Am Ende der Veranstaltung gingen alle mit einem guten Gefühl und dem Wissen nach Hause, dass für unsere seltene Erkrankung viel geforscht wird und immer wieder neue Medikamente mit höheren Ansprechraten sowie weniger Nebenwirkungen zur Verfügung stehen. Dies bedeutet für uns Myelom-Patienten mehr Lebensqualität mit der Erkrankung.

SHG AG RÜSSELSHEIM

Die Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft (SHG AG) Rüsselsheim lud am 14. März bereits zum 11. Mal die Bürgerinnen und Bürger aus Rüsselsheim und Umgebung zum Selbsthilfe Gesundheitstag ein.

Neben Mitmachangeboten standen auch dieses Jahr wieder Vorträge über verschiedene Erkrankungen und medizinische Fragen auf dem Programm, die von Fachärzten, Therapeuten und Selbsthilfegruppen-Mitgliedern gehalten wurden. Zum ersten Mal wurde auch ein Vortrag in türkischer Sprache angeboten. Frau Dr. Asli Yilmaz, Oberärztin der Frauenklinik des GPR Klinikums referierte über „Myome, gutartige Tumore“. Leider wurde der Vortrag nur von elf Zuhörerinnen besucht.

Ebenso neu dabei war ein Filmteam, das Aufnahmen für einen Werbefilm der SHG AG machte. Diese sollen im Wartebereich des GPR Klinikums gezeigt werden, um auf die Arbeit der SHG AG aufmerksam zu machen.

Bei all der Begeisterung um Informationen gab es aber auch den einen oder anderen Wermutstropfen. So hatte drei Tage vor der Veranstaltung das Hausärztliche und Diabetologische Zentrum aus nicht nachvollziehbaren Gründen die Teilnahme am Gesundheitstag abgesagt. Dies sorgte bei den teilnehmenden Selbsthilfegruppen und Organisationen für Unverständnis. Auch ein im Vorfeld an die Stadtverwaltung abgesendeter anonymer Brief, der sich über mangelnde Informationen zu einem speziellen gesundheitlichen Thema ausließ, sorgte für Kopfschütteln unter den Veranstaltern. Allerdings sprach der große Andrang wieder für sich und bestätigte auch dieses Mal die geleistete Arbeit der SHG AG Rüsselsheim und der vielen ehrenamtlichen Helfer, die es sich seit Jahrzehnten zur Aufgabe gemacht haben, mit ihrem Wissen Anderen beratend zur Seite zu stehen.

BLITZLICHTER

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

1. CLL: Erfolg mit Ibrutinib bei Lymphom
2. CML: Wo stehen wir 2015?
3. MDS: Bestimmung zytogenetischer Risikogruppen nach IPSS mittels FISH
4. AML: Evidenz-basierter Review zur Therapie der akuten myeloischen Leukämie basierend auf MRD
5. MM: Rezidiertes Multiples Myelom - Carfilzomib verlängert das progressfreie Überleben
6. Geheilt, aber nicht gesund – nach erfolgreicher Therapie gestaltet sich die Rückkehr in den Alltag oft schwierig

7. Pressemeldung der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie (DGG) 19. Mai 2015
 „Therapiechancen für Krebs sinken bei Mangelernährung“ (Ein sehr informativer Artikel)

8. **NEUE Broschüre:** „Wie funktioniert mein Knochenmark?“



9. **NEUE Broschüre:** „Leben mit Transfusionen“



Bitte besuchen Sie auch unsere immer aktuellen Berichte auf [Facebook.com](https://www.facebook.com) und unsere Webseiten: www.LHRM.de
www.myelom.net
www.blog4blood.de
www.mds-patienten-ig.org

Kongress der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr am 9./ 10. Mai 2015 in Heidelberg
 (Bericht von Christa Kolbe-Geipert)

Mit großer Beteiligung und ebenso großer Begeisterung trafen sich in der Print Media Academy am Hauptbahnhof Patienten der unterschiedlichsten Krebserkrankungen, um zu erfahren, mit welchen Methoden Patienten ihre medizinische Behandlung begleiten, unterstützen oder – **in Einzelfällen** – sogar ersetzen können.

Das Spektrum der Angebote reichte von Vorträgen über außergewöhnliche Behandlungsverfahren, über Seminare zu Brust- und Prostatakrebs zur Aktivierung der Selbstheilungskräfte, homöopathischen Verfahren, bioenergetischen Heilprozessen bis zu Infoständen zu nahrungsergänzenden Mitteln bestimmten Mangelerscheinungen. Im Plenum zeigte ein musikalischer Arzt die wohltuende Wirkung von Singen in Form von „Heilchanten“. Alle machten mit und es war sehr berührend.

Es sind oft einfache Verhaltensänderungen, die die Seele öffnen und dadurch heilende Prozesse im Gehirn in Gang setzen können. Dass es hier Zusammenhänge gibt, hat der neue Wissenschaftszweig **Psychoneuroimmunologie** bereits nachweisen können. Beeindruckend fand ich z.B. dass allein unser Sprachgebrauch (welche Wörter wir nutzen) schon Rückwirkungen auf Synapsen im Gehirn haben kann, wie z.B. die Heilmeditation nach Victor Philippi, die bei psycho-somatischen Störungen wunderbare Heilerfolge bringen kann.

In diesem Zusammenhang weise ich auf die beiden „Mut-mach“ - Bücher hin, die noch in einigen Exemplaren beim LHRM-Büro vorrätig sind. In diesen Büchern berichten Betroffene und Angehörige über das Erleben und den Verlauf ihrer Krebserkrankung. Immer sind es ermutigende Beispiele, wie die Patienten einen lebenswerten Verlauf ihrer Erkrankung erreichen konnten.

Ich selbst habe auch einen Beitrag darin geschrieben.

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

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen

Wir gedenken unserer verstorbenen Mitglieder

Walter Schreitz	Dezember 2014
Anne M. Hadem	März 2015
Sigrid Staudt	Mai 2015
Bernd Ruster	Mai 2015

und Nicht-Mitglieder

Hannelore Scheibe	Juli 2014
Heinz Paschold	März 2015

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