

Münster, im April 2000

Vereinsrundbrief Nr. 16

Liebe Vereinsmitglieder,
liebe Freunde und Förderer,

mit diesem Rundbrief erhalten Sie gleichzeitig das Protokoll der letzten Jahreshauptversammlung.

3. bundesweiter Kongress für Ärzte, Pflegekräfte, Patienten und Angehörige am 17./18.06.2000 in Münster

Zu dem Vorprogramm, daß diesem Rundbrief beiliegt, gehören zwei Antwortkarten: eine Anmeldung zum Kongreß, die Sie bitte an uns schicken falls Sie teilnehmen möchten und eine für die Reservierung einer Unterkunft, die Sie bitte an die Stadtwerbung senden.

Sollten Sie weitere Programme zur Auslage bei Ihrem Arzt, in Apotheken und zur Weitergabe an Interessierte benötigen, können Sie diese in der Geschäftsstelle anfordern.

Wie schon beim letzten Kongreß in Dresden ist im Rahmen des Kongresses auch in Münster eine Einzelberatung zu psychosozialen Fragen (z.B. „Rente“, Reha etc.) durch die Sozialarbeiterin der Uniklinik möglich. Sofern Sie eine Einzelberatung wünschen, sollten Sie dies auf Ihrer Antwortkarte vermerken.

Des weiteren soll auch wieder eine „Kontaktbörse“ eingerichtet werden. Betroffene mit der gleichen Unterform der Leukämie oder des Lymphoms sollen so die Gelegenheit gegeben werden, sich miteinander austauschen zu können. Hierzu werden bei der Registrierung auf Wunsch farbige Ansteckkarten ausgegeben, anhand derer sich die Betroffenen gegenseitig erkennen können.

Wer an der Kontaktbörse teilnehmen möchte, kann dies ebenfalls bereits auf der Anmeldekarte vermerken.

Um dem großen Informationsbedürfnis der Patienten und ihrer Angehörigen Rechnung zu tragen, sind am Samstagnachmittag in der Zeit von 15.45 bis 18.00 Uhr Vorträge für Betroffene vorgesehen.

In sieben Parallelveranstaltungen zu verschiedenen Krankheitsbildern können Patienten und Angehörige von erstrangigen auch international renommierten Experten Informationen aus erster Hand in „verständlicher“ Sprache erhalten, Fragen stellen und mit ihnen diskutieren.

Dank an unsere Spender und Förderer

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei der **Deutschen Stiftung Lebenspenden**, Stiftung der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) bedanken, die nicht nur den Kongreß sehr großzügig mit 30.000 DM unterstützt, sondern auch für das Jahr 2000 einen Personalkostenzuschuß in Höhe von 35.000 DM bewilligt hat.

Bedanken möchte sich der Vorstand auch bei der **Straßengemeinschaft „Kupferbrink“** in Münster-Wolbeck, die uns im Dezember den Erlös eines Straßenfestes in Höhe von 968,92 DM spendete sowie bei einem Einzelspender aus dem Kupferbrink, der uns zum Jahresende 1.000 DM zukommen ließ.

Darüber hinaus möchten wir uns bei allen anderen Spendern an dieser Stelle bedanken, die mit ihrer Unterstützung unsere Arbeit ermöglichen.

Meldungen

Therapie der chronisch myeloischen Leukämie mit dem bcr-abl-Tyrosinkinase-Inhibitor STI-571

(aus: DLH-INFO 11, 15.03.2000, 5.Jahrgang)

Anfang Dezember 1999 ging eine Meldung über ein neues Leukämie-Medikament mit der Bezeichnung STI-571 durch die Presse. Zahlreiche Anfragen erreichten uns zu diesem Thema. Hier nun eine Stellungnahme von Oberarzt Dr. Th. Fischer, Universitätsklinikum Mainz:

Die chronisch myeloische Leukämie wird durch die Zusammenlagerung der Gene bcr und abl verursacht. Diese genetische Mutation findet sich in allen leukämischen Zellen und führt zur Bildung eines überaktiven Enzyms, der Tyrosinkinase bcr-abl. Tyrosinkinasen sind Enzyme, die andere Eiweißstoffe in den Zellen phosphorylieren, d.h. Phosphatreste übertragen und sie damit aktivieren. Im Falle von bcr-abl führt dies letztendlich zu einem leukämischen Wachstum. Seit mehreren Jahren wird die Struktur und Funktion der Tyrosinkinase bcr-abl intensiv erforscht. Dies geschah auch auf dem Hintergrund, einen spezifischen Hemmstoff dieses Enzyms zu identifizieren, der als Medikament genutzt werden könnte. Von der Firma Novartis und der Arbeitsgruppe um Bryan Druker in Portland, USA, wurde in den letzten Jahren ein spezifischer bcr-abl Tyrosinkinase-Inhibitor – nämlich die Substanz STI-571 – identifiziert und weiter entwickelt. Nach intensiven Vorversuchen im Labor und im Tiermodell wurde letztes Jahr dann eine erste klinische Studie an Patienten in den USA gestartet. In diese Studie wurden bestimmte Risikopatienten eingeschlossen. Dies waren Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie, die auf eine Standardtherapie mit Interferon nicht ansprechen. Diese Patienten wurden mit verschiedenen Dosen von STI-571 behandelt. Alle Patienten, die mit einer Dosis > 300 mg pro Tag behandelt wurden, erreichten eine komplette hämatologische Remission unter dem neuen Medikament (eine komplette hämatologische Remission bedeutet eine komplette Normalisierung der Blutwerte und der Milzgröße). Nebenwirkungen dieses Medikamentes waren gering und betrafen in erster Linie geringgradig ausgeprägte Muskelkrämpfe und geringfügige Übelkeit sowie gelegentliches Erbrechen bei ca. 20% der behandelten Patienten. Aufgrund der vielversprechenden Ergebnisse dieser Studie wurden dieses Jahr drei weitere neue Studien für Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie eröffnet. Diese Studien finden an mehreren Zentren in Nordamerika und in Europa statt. An der III. Medizinischen Klinik (Hämatologie/Onkologie) der Johannes-

Gutenberg-Universität Mainz wird das Medikament STI-571 Patienten im Rahmen von klinischen Studien angeboten, die an einer chronisch myeloischen Leukämie in chronischer Phase erkrankt sind und an starken Nebenwirkungen der Interferon-Therapie leiden oder bei denen keine genügende Wirksamkeit von Interferon vorliegt. Außerdem gibt es zwei weitere klinische Studien für Patienten in Akzeleration oder im Blastenschub. Für Juni diesen Jahres ist eine neue Studie geplant, die die Wirksamkeit dieses Medikaments bei neu diagnostizierten Patienten im Vergleich einer Standardtherapie mit Interferon prüft. (Bemerkung: Ansprechpartner für alle laufenden und geplanten STI-571 Studien ist in Mainz Oberarzt Dr. Th. Fischer, Tel. 06131-172581 -Sekretariat-).

Warnung vor dem angeblichen Wundermittel „Arowisan“

An unsere Geschäftsstelle hat sich ein Anrufer gewandt, um das angebliche Leukämie-Wundermittel „Arowisan“ anzupreisen. Dieses werde im Rahmen der sogenannten „Schüßler Therapie“ angewandt und gehe auf den Oldenburger Arzt Dr. Wilhelm Schüßler zurück, der Ende des letzten Jahrhunderts lebte. Die Äußerungen des Anrufers waren z.T. absurd und zudem auch gefährlich, „da die Therapie nur wirksam sei, wenn man jegliche Chemo- und Strahlentherapie sowie Bluttransfusion ablehne“.

Falls Ihnen dieses „Wundermittel“ angeboten werden sollte, möchten wir Sie davor warnen, diesen z.T. haarsträubenden Behauptungen Glauben zu schenken. Für Leukämien und Lymphome gibt es vielfältige und gut wirksame Behandlungsmöglichkeiten. Um keine aussichtsreiche Behandlung zu versäumen, zu verzögern oder zu gefährden, ist es deshalb für Leukämie- und Lymphompatienten immer ratsam, die Durchführung „alternativer“ Maßnahmen mit den behandelnden Ärzten abzustimmen. Zudem ist nach dem gegenwärtigen medizinischen Kenntnisstand die Wirksamkeit „alternativer“, unkonventioneller Verfahren auf den Verlauf von Tumorerkrankungen allenfalls gering.

Termine

S.E.L.P.-Münster

09.-11.04.2000: Infostand beim Internationalen KMT-Symposium, Uniklinik Münster

01.-03.05.2000: gemeinsamer Infostand S.E.L.P. Münster, S.E.L.P. Nürnberg, DLH beim Internisten-Kongreß, Wiesbaden

14.06.2000: Themengebundenes Gruppentreffen, Dr. Schweidtmann: „Patientenverfügung“

17./18.06.2000: 3. bundesweiter Fortbildungskongreß für Ärzte, Pflegekräfte, Patienten und Angehörige, Uniklinik Münster

01./02.07.2000: Krebsinformationsforum 2000, Halle Münsterland Münster

S.E.L.P.-Nürnberg

29./30.04.2000: Infostand auf der Gesundheitsmesse 2000, Messezentrum Nürnberg

16.-19.05.2000: Infostand auf der Interfab, einer Fachmesse für Krankenhaus, Reha und Pflege, Nürnberg

19.05.2000: Themengebundenes Gruppentreffen, Prof. Gramatzki, Uniklinik Erlangen: „Neue Transplantationsmethoden verbunden mit Rituximab“

07.07.2000: Infostand beim Gesundheitsmarkt, Erlangen

7./08.07.2000: Infostand beim Symposium „10 Jahre Knochenmarktransplantation am Klinikum Nürnberg“

28.07.2000: Themengebundenes Gruppentreffen, Medizinischer Dienst Nürnberg: „Die Aufgaben des Medizinischen Dienstes, Rechte und Pflichten der Patienten“

Literaturhinweise

(aus: DLH-INFO 11, 15.03.2000, 5. Jahrgang)

Knochenmark- und Stammzelltransplantation nach Krebs – Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

H. Delbrück, W. Kohlhammer Verlag, 31,30 DM, ISBN 3-17-016132-6

(Kostenlose Einzelexemplare können auch bei der DKMS in Tübingen angefordert werden, z.Z. aber leider erst wieder in 3-4 Wochen lieferbar.

Bestelladresse: DKMS, Biesingerstr. 10, 72070 Tübingen, Tel. 07071 / 943-0)

Ein sehr empfehlenswertes Buch für Betroffener oder Angehöriger, die sich mit dem Thema Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantation beschäftigen möchte. Ohne den Leser zu sehr zu erschrecken, klärt das Buch über alle erdenklichen Aspekte der Akut- und Nachsorgephase auf. Besonders positiv hervorzuheben sind Tips zur Gesprächsführung im Angehörigenkapitel. An einigen Stellen fällt auf, daß Fachausdrücke nicht ganz konsequent in Laiensprache übersetzt werden. Im Buchtitel sind die Wörter „...nach Krebs“ etwas irreführend und damit verzichtbar.

Non-Hodgkin-Lymphome – Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige

H. Delbrück, W. Kohlhammer Verlag, 31,30 DM, ISBN 3-17-016053-2

Zum Thema Non-HodgkinLymphome (NHL) laienverständlich und doch detailliert zu schreiben, kommt der „Quadratur des Kreises“ nahe, handelt es sich doch um einen Oberbegriff hinter dem sich zahlreiche Unterformen der – selbst für Fachleute undurchsichtigen – Erkrankung verbergen. Auch in diesem Buch konnte die Problematik leider nicht ganz optimal gelöst werden. Bedenklich ist die häufige, unkommentierte Erwähnung konkreter Überlebenszeiten einzelner NHL-Unterformen. Bestimmte Fachausdrücke werden nicht ganz konsequent in Laiensprache übersetzt. Im Fachwortverzeichnis finden sich einige sachliche Fehler.

Auch im Namen des Vorstandes wünsche ich Ihnen sonnige und erholsame Frühlingwochen