



# S.E.L.P. e.V.

Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten e.V.  
Gründungsmitglied des Bundesverbandes Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.

**Geschäftsstelle:** Herrenstraße 34 • 48167 Münster • Tel.: 02506 / 6768 • Fax: 02506 / 85559  
**Email:** Leukaemie-Lymphom@selp.de  
**Internet:** www.selp.de

**Bankverbindung:** Volksbank Albersloh, BLZ 401 654 00, Konto: 220 046 00

Münster, im Dezember 2000

## Rundbrief 17

Liebe Vereinsmitglieder,  
liebe Freunde und Förderer!

### **In eigener Sache**

Das Millenniumsjahr neigt sich dem Ende zu und wir können auf ein erfolgreiches, aber auch arbeitsreiches Jahr zurückblicken.

### **3. bundesweiter Fortbildungskongreß für Ärzte, Pflegekräfte, Patienten und Angehörige am 17./18. Juni 2000**

Trotz des sommerlichen Wetters und einem Fußball-Europameisterschaftsspiels nahmen ca. 425 Personen an unserer zweitägigen Veranstaltung teil. Sowohl inhaltlich als auch atmosphärisch wurde der Kongreß überwiegend sehr positiv von den Teilnehmern beurteilt. Selbst Referenten riefen nach der Veranstaltung an und bedankten sich. Als Novum bei einer derartigen Veranstaltung fanden zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomkrankungen sieben Parallelveranstaltungen für Patienten und Angehörige statt. Obschon für diese Krankheitsbilder jeweils mehr als 2 Stunden zur Verfügung standen, wurde die Diskussionszeit in einigen Fällen als zu knapp beurteilt. Diejenigen von Ihnen, die an dem Kongreß nicht teilnehmen konnten, können Textbeiträge zu psychosozialen und pflegerischen Themen bei uns anfordern. Die ärztlichen Vorträge wurden von einer Medizinjournalistin mitgeschnitten und sollen patientengerecht aufbereitet werden. Diese Zusammenfassungen liegen aber leider bis dato noch nicht vor.

Wir möchten Sie an dieser Stelle schon auf den nächsten Patientenkongreß am 16. und 17. Juni 2001 in Hamburg hinweisen.

### **Jahreshauptversammlung 2001**

Die Jahreshauptversammlung 2001 findet am 10. März 2001 um 11 Uhr in der Uniklinik Münster statt. Eine gesonderte Einladung wird Ihnen noch zugehen.

### **Mitarbeit erwünscht**

Der S.E.L.P. e.V.-Vorstand benötigt aktive Unterstützung z.B. bei der Besetzung von Informationsständen, Teilnahme an Veranstaltungen. Falls Sie Lust und Zeit zur Mitarbeit haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle.

### **Internet-Präsenz**

Wie Ihnen im Briefkopf vielleicht schon aufgefallen ist, ist die S.E.L.P. e.V. auch per e-mail erreichbar. Unsere Homepage steht zwar auch schon im Netz, befindet sich aber noch im Aufbau. Über inhaltliche und / oder gestalterische Anregungen oder Kritiken würden wir uns sehr freuen.

### **Beitragsbeitrag**

Da das gesamte Jahr sehr durch die Organisation und Durchführung des Kongresses geprägt war, wurde auch in diesem Jahr der Mitgliedsbeitrag erst im November eingezo-

gen. Für das kommende Jahr ist der Einzug auf den 01. April umgestellt worden.

Falls Sie Ihren Mitgliedsbeitrag überweisen und dies bisher noch getan haben sollten, bitten wir Sie, dies nachzuholen um unnötige „Mahnungen zu vermeiden“.

### **DLH Info**

Von unserm Bundesverband Deutsche Leukämie-Hilfe erscheint 3 – 4 mal pro Jahr eine eigene Zeitung mit Beiträgen zur Gesundheitspolitik, Arbeit der DLH-Geschäftsstelle, des Patientenbeistandes etc. Wer von Ihnen die DLH Info regelmäßig beziehen möchte, möge es uns mitteilen. Sie bekommen dann die Info mit unserem Rundbrief.

### **Personelles**

Um die Arbeit der Geschäftsstelle auch im nächsten Jahr aufrecht erhalten zu können, haben wir auch für das kommende Jahr bei der DEUTSCHEN STIFTUNG LEBEN SPENDEN einen Antrag auf einen Personalkostenzuschuß gestellt. Eine Entscheidung steht bis dato allerdings noch aus.

### **Dank an unsere Spender**

Wir möchten uns an dieser Stelle herzlich bei all unseren Spendern bedanken.

Unser ganz besonderer Dank und unser Mitgefühl gilt denjenigen von Ihnen, die angesichts Ihres großen Leids zu Kondolenzspenden zugunsten der S.E.L.P. e.V. aufgerufen haben.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

### **01.-03.05.00 Internisten Kongreß Wiesbaden**

Gemeinsamer Informationsstand der S.E.L.P. e.V. Münster und Nürnberg und der DLH. Die Resonanz des Standes durch die Teilnehmer, insbesondere durch Pflegekräfte war sehr gut, das ausliegende Infomaterial schnell vergriffen. Im Rahmen des Kongresses stellten sich die Kompetenznetzwerke „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“ mit Vortragsveranstaltungen vor.

Kurzfassungen zu den Vorträgen des Netzwerkes „Maligne Lymphome“ liegen vor und können angefordert werden.

**14.06.2000 Vortrag** im Rahmen der Gruppenabende. Dr. Werner Schweidtmann von der Eichhornklinik Lippstadt informierte zum

Thema „Patientenverfügung – Möglichkeiten zur Stärkung der Patientenautonomie am Lebensende“. In der nachfolgenden Diskussion ging es um Fragen wie „wann ist ein Mensch tot“, „Verzicht auf lebensverlängernde intensiv-medizinische Maßnahmen, wenn keine Aussicht auf Genesung besteht“, „Rechtsverbindlichkeit der unterschiedlichen Verfügungen“, „mutmaßlicher Patientenwille wenn keine schriftliche Verfügung vorliegt“.

### **17./18.06.2000 Ärzte-Patientenkongreß** (Siehe Bericht auf der ersten Seite)

**11.08.2000 Benefizveranstaltung der Media-Pictures** im Schloß Herten zugunsten der S.E.L.P. e.V. sowie zur Werbung freiwilliger Knochenmarkspender.

Der Verlag, der die Broschüre „Ein geschenktes Leben“ herausgibt, zeigte in einer ansprechenden und sehr passenden Schloßatmosphäre eine Licht-Ton-Bild-Schau über das Leben der Königin Genevievier.

**16.09.2000 Informationstag der Krebsgesellschaft NRW** im Gesundheitshaus Münster zum Thema „Bewährte und neue Krebstherapien“. Während der gut besuchten Vortragsveranstaltung, auf der wir mit einem Informationsstand vertreten waren, bestand die Möglichkeit, sich über die Uniklinik Münster als Fremdspender typisieren zu lassen. Da aber die Besucher überwiegend selbst an Krebs erkrankt waren, konnten nur vier potentielle Knochenmark- bzw. Blutstammzellspender gewonnen werden.

### **24.09.2000 Handorfer Herbst**

Neben einem Verkaufserlös von 356,30 DM und 220,-- DM Spenden konnten wir an unserem gut besuchten Stand auch drei freiwillige Knochenmark- bzw. Blutstammzellspender gewinnen. Darüber hinaus ergaben sich in ungezwungener Atmosphäre auch einige Gespräche mit Betroffenen.

**08.11.2000 Vortrag** im Rahmen der Gruppenabende. Der Molekularbiologe, Dr. Bernard Hellkuhl referierte zum Thema „Wie und wodurch entstehen Krebserkrankungen? (Warum gerade Sie, Warum gerade ich?)“ Es wurden allgemeinverständlich Mechanismen der Auslösung, Entwicklung und Bekämpfung von Krebserkrankungen erläutert. Die Bedeutung der durch individuelles Verhalten nicht beeinflussbaren, durch gesellschaftspolitische Regelungen und durch individuellen Lebens-

stil beeinflussbaren Faktoren für die Entstehung von Erkrankungen wurden ausgelotet. Das Zusammenspiel von Zellveränderungen, Immunsystem und Psyche wurden dabei nicht ausgespart. Nach dem Vortrag fand eine rege Diskussion statt.

## Meldungen

### Schlummernde Daten aktivieren

(aus: DLH Info 12)

Oftmals werden Familienmitglieder, die sich für einen Verwandten typisieren ließen, nicht danach gefragt, ob sie auch für andere, nichtverwandte Patienten Knochenmark- bzw. blutbildende Stammzellen aus dem peripheren Blut spenden würden. Daher „schlummern“ die Ergebnisse vieler Familientypisierungen in den Computern und Unterlagen der Labore und Kliniken. Dies ist bedauerlich, wenn man bedenkt, daß bei Aufnahme dieser „schlummernden“ Daten in eine Fremdsponderdatei keinerlei zusätzliche Kosten für die mehrstufige HLA-Typisierung anfallen würden, da diese Untersuchung schon im Rahmen der Familientypisierung komplett durchgeführt wurde. Tragisch wird es dann, wenn sich unter den Personen, die sich familientypisieren ließen, möglicherweise jemand befindet, der einem Patienten Knochenmark bzw. Blutstammzellen könnte und dies auch gerne täte, wenn man ihn danach gefragt hätte. Die DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) hat aus diesen Gründen Anfang des Jahres alle Knochenmarktransplantationszentren angeschrieben und entsprechende Formulare zugeschickt, die an Familienmitglieder weitergeleitet werden können, die ihre Daten zur Verfügung stellen möchten. Interessenten oder betreuende Ärzte können das erwähnte Formular bei der DKMS, Biesingerstr. 10, 72070 Tübingen, Tel: 07071-943-0, Fax: 07071-943-117, email: post@dkms.de anfordern.

### Informationsbroschüren für Patienten und Angehörige

(alle Broschüren sind über die S.E.L.P. e.V. bzw. die angegebenen Bestelladressen zu beziehen)

### Die klinische Prüfung – Informationsbroschüre für Patienten, Angehörige, Studienärzte und Pflegepersonal

Die Broschüre hat ihren Schwerpunkt bei der Prüfung von Arzneimittelneuentwicklungen.

Auf ca. 70 Seiten werden Fragen behandelt wie „Warum neue Arzneimittel?“, „Warum klinische Prüfungen?“, „Warum Ein- und Ausschlusskriterien?“, „Was sind die Voraussetzungen für eine Zulassung?“. Des Weiteren geht die Broschüre auch auf rechtliche Aspekte ein.

Hrsg: Patienteninitiative Klinische Prüfung

### Ich habe Krebs – wie kann ich damit leben?

Diese Patientenbroschüre greift Themen auf wie z.B. die aktive Auseinandersetzung mit der Krankheit, das Gespräch mit anderen, eine andere Lebensweise um so Wege zum besseren Umgang mit der Diagnose Krebs aufzuzeigen.

Zu beziehen über: Hoffmann-La Roche AG, Emil-Barree-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel: 07624-143241, Fax: 07624-8583, email: marion.hellermann@roche.com

### Ich kann helfen – Informationsbroschüre für Angehörige von Krebspatienten

Angehörige erfahren, wie sie die Behandlung unterstützen können und wie es weitergeht, wenn der Angehörige nach Hause kommt.

Aber auch was die Angehörigen für sich selbst tun sollten und müssen.

Zu beziehen über: Hoffmann-La Roche AG, Emil-Barree-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel: 07624-143241, Fax: 07624-8583, email: marion.hellermann@roche.com

### Was Patienten mit einer Tumorerkrankung über Schmerzen wissen sollten

Dieser Ratgeber will Patienten und Angehörigen helfen, Schmerzen besser zu verstehen, um zu entscheiden, ob und wie sie Schmerzen behandeln lassen möchten.

Dazu wird auf unterschiedliche Schmerzursachen, Schmerz beeinflussende Faktoren und verschiedene Behandlungsmöglichkeiten eingegangen. Darüber hinaus enthält der Ratgeber Tips zu Entspannungsmöglichkeiten und einen Fragebogen zu den individuellen Tumorschmerzen.

Zu beziehen über: Hoffmann-La Roche AG, Emil-Barree-Str. 1, 79639 Grenzach-Wyhlen, Tel: 07624-143241, Fax: 07624-8583, email: marion.hellermann@roche.com

### MDS Myelodysplastisches Syndrom – Informationen für Patienten und Angehörige

Diese Broschüre gibt Informationen über das vielgestaltige und in ihrem Verlauf extrem

variabel verlaufende Myelodysplastische Syndrom (MDS). Sie finden Hinweise zur Häufigkeit von MDS, eine Beschreibung der Krankheit und ihrer Symptome, Diagnoseverfahren und Behandlungsmöglichkeiten. Neue Ansätze und die Verwendung von Blutstammzell- oder Knochenmarkstransplantaten werden ebenfalls besprochen.

Zu beziehen über: Chugai Pharma, Dr. Bernd König, Lyoner Str. 15, 60528 Frankfurt/Main, Tel: 069-663-000-17, Fax: 069-663-000-50

### **Was ist ein Port? – Ratgeber für Patienten**

Die Broschüre geht darauf ein, was ein Portkatheter ist, welche Vorteile er bietet, wie er gelegt wird und welche Medikamente in welcher Weise gegeben werden können. Des Weiteren werden die Pflege und die Handhabung des Portkatheters sowie mögliche Komplikationen beschrieben. Das Ziel der Broschüre ist letztlich, Angst und Unsicherheit abzubauen.

Zu beziehen über: SIMS Deltec Graseby Vertriebs GmbH, Hauptstr. 45-47, 85614 Kirchseeon, Tel: 08091-551-200, Fax: 08091-551-204, email: d-g@sims.deutschland.com

## **Literaturhinweise**

### **Psychembel**

#### **Therapeutisches Wörterbuch**

Das Therapeutische Wörterbuch ist ein fundiertes Nachschlagewerk auch für Patienten und interessierte Laien. In ca. 250 Übersichtsartikeln werden therapeutische Verfahren und häufig verwendete Medikamente dargestellt. Der therapeutische Stufenplan gibt in jeder Phase der Erkrankung einen schnellen Überblick. Ein Register mit rund 5.000 Schlagwörtern führt schnell und direkt zum gewünschten Thema. Unter dem Schlagwort z.B. „Morbus Waldenström“/„Waldenström-Krankheit“ = Immunozytom, erfährt man Wissenswertes zu Einteilung, Klassifikation, Prognose, Behandlungsindikation, verschiedenen Therapieverfahren, sonstigen Maßnahmen, Arbeitsunfähigkeit, Hinweisen, Neuentwicklungen, therapeutischem Stufenplan und Selbsthilfe.

de Gryter 2001 Berlin – New York, 2. überarbeitete und ergänzte Auflage, 1.064 Seiten, 68,-- DM, ISBN 3-11-016828-6

### **Leukämie verstehen**

Dieses Buch wendet sich an eine gemischte Leserschaft: an Patienten und ihre Angehörigen, aber auch an Ärzte anderer Fachrichtungen, Medizinstudenten und Pflegepersonal. Die Autoren haben sich daher bemüht, einen Kompromiß zwischen Laienverständlichkeit und wissenschaftlicher Genauigkeit zu schließen. Positiv ist die Einstellung der Autoren, daß die meisten Patienten und Angehörigen einen Nutzen aus dem Buch ziehen können, indem sie nicht nur erfahren, welche Behandlungsmaßnahmen ergriffen werden, sondern auch, weshalb dies geschieht.

Autoren: Tariq Mughal, John Goldman, Rüdiger Heilmann, Ute Berger  
Blackwell Wissenschafts-Verlag Berlin-Wien  
2000, Ex Libris Roche, 109 Seiten  
(Dieses Buch ist nicht über den Buchhandel erhältlich. Einzelexemplare können kostenlos bei Hoffmann-La Roche AG, Frau Lehmann, Tel: 07624 / 143831, Fax 07624 / 8583 bestellt werden).

**Der S.E.L.P.-Vorstand und die Mitarbeiterin der Geschäftsstelle wünschen Ihnen eine geruhssame Adventszeit und friedvolle Weihnachten.**

**Für das neue Jahr wünschen wir Ihnen Glück und Zufriedenheit, vor allem aber Gesundheit.**