

Inhaltsübersicht

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bortezomib [Velcade®] seit Ende August 2008 in Europa auch für die Primärtherapie des Multiplen Myeloms zugelassen - Seite 15
- » 10 Jahre Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM): 1998 – 2008 – Seite 16

Beiträge

- » Aktuelle Studien zur Chronischen Lymphatischen Leukämie der Deutschen CLL-Studiengruppe - Seite 16
- » Pflegerische Interventionen und Möglichkeiten bei krebstherapiebedingter Polyneuropathie – Seite 19

Erfahrungsberichte

- » „Sie haben Krebs!“ - Seite 21
- » Herrlich normal krank sein - Seite 22

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

wir neue Organisationselemente in der Satzung vorschlagen, die folgenden Gegebenheiten Rechnung tragen:

- der regionalen Schwerpunktbildung, wie sie sich durch gewachsene Strukturen entwickelt hat (z.B. Leukämiehilfe RHEIN-MAIN mit Regionalgruppen in Aschaffenburg, Bad Homburg, Bingen, Darmstadt, Frankfurt/Main, Rüsselsheim oder Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. mit Regionalgruppen in Aachen, Eschweiler und Eckenhagen)
- krankheitsspezifischen Interessen – mit dem Ziel, gruppenübergreifende Hilfestellungen zu ermöglichen (z.B. Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom, Interessengemeinschaft Morbus Waldenström, etc.) Auch dieser Ansatz kostet Geld – und hier sehen wir eine derzeit dringende Aufgabe, aber auch Chance.
- Für die DLH als Bundesverband: Die „Förderlandschaft“ hat sich, wie oben bereits angedeutet, z.T. dramatisch ge-

ändert. Erschwerend kommt hinzu, dass inzwischen eine Vielzahl an Richtlinien, Leitsätzen und Vorgaben existiert, die mit zum Teil unterschiedlichen Verpflichtungen verbunden sind. Das kann zu Schwierigkeiten in der Umsetzung führen. Dieser Zustand muss schnell und wirksam geändert werden. Daran arbeiten wir in verschiedenen Gremien und auf vielen Ebenen. Ziel all dieser Bemühungen ist eine starke, autonome und finanziell gesicherte Interessenvertretung. Ein Höchstmaß an inhaltlicher und struktureller Unabhängigkeit ist in diesem Zusammenhang anzustreben. Wir sind gesuchte Gesprächspartner und werden in unseren Bemühungen sehr ernst genommen. Dies macht uns Mut und spornt uns an. Mit diesen guten Aussichten wünsche ich Ihnen und Ihren Angehörigen einen guten Start ins Neue Jahr.

Ihr Ralf Rambach

Im Einzelnen sind folgende Workshops vorgesehen:

ALL = Akute Lymphatische Leukämie
AML = Akute Myeloische Leukämie
CLL = Chronische Lymphatische Leukämie
CML = Chronische Myeloische Leukämie
PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom
Hodgkin-Lymphome
Follikuläre Lymphome
Mantelzell-Lymphome
Diffus großzellige Lymphome
Hirn-Lymphome
Marginalzonen-Lymphome
Morbus Waldenström
Haut-Lymphome
MDS/SAA = Myelodysplastische Syndrome / Schwere Aplastische Anämie
CMPE = Chronische Myeloproliferative Erkrankungen (Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera)

Weitere Vortragsblöcke werden sich folgenden Themenbereichen widmen:

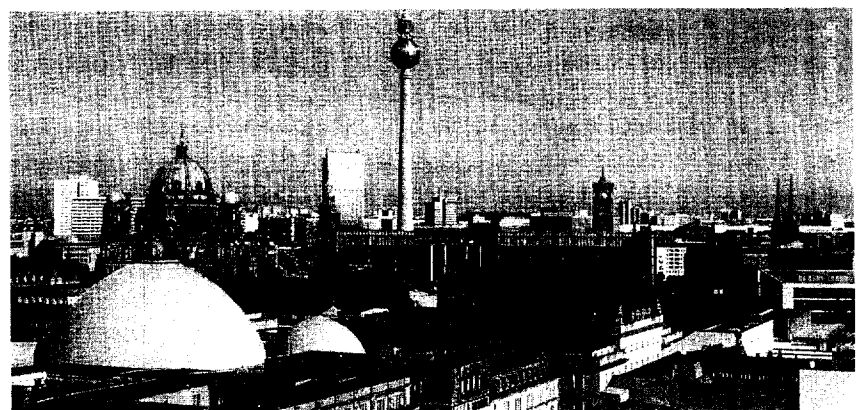
- Neue Therapieansätze
- Laborwerte
- Ernährung
- Spätfolgen der Chemo- und Strahlentherapie
- Was kann ich selbst tun?

Meldungen

Vorschau: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni '09 in Berlin

Der 12. DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2009 in Berlin stattfinden. Wissenschaftlicher Leiter dieses Kongresses ist Prof. Dr. Bernd Dörken von der Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum. Als Tagungsstätte wurde die FU Dahlem festgelegt. Das detaillierte Programm wird derzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2009 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.

Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen. Neben den Langzeitfolgen nach Transplantation wird es hier auch um die Themen „Rehabilitation“ und „Sexualität nach Stammzelltransplantation“ gehen. Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen angeboten und auch für den so wichtigen Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“ im Anschluss an die Workshops am Samstagnachmittag ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm vorgesehen. Interessenten, die das fertiggestellte Programm zugeschickt haben möchten, wenden sich bitte an die DLH-Geschäftsstelle.



Der 12. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress findet am 20./21.06. '09 in Berlin statt.