# eukämie Lymphom Aktuell

Förderkreis zur Bekämpfung von Leukämien, Lymphomen und anderen Blutkrankheiten bei Erwachsenen

Bücher,

kreatives

Zeitschriften

# WAS HILFT UNSEREN PATIENTEN?

ZWISCHENAUSWERTUNG DER FRAGEBÖGEN

Diese Frage beschäftigt uns von der Leukämie Lymphom Liga (LL-Liga) allenthalben. Es ist unsere Aufgabe, die wissenschaftliche Arbeit zu fördern, um immer noch bessere und erfolgreichere Behandlungsmethoden zur Verfügung zu haben. Es ist aber auch unsere Aufgabe, uns um den einzelnen Menschen zu kümmern, der die langwierigen und schmerzhaften Behandlungen aushalten will, um wieder gesund zu werden. Und diese Aufgabe versuchen wir optimal zu erfüllen. So besuchen Damen der LL-Liga regelmäßig die Patientinnen und Patienten an ihrem Krankenbett, erkundigen sich nach ihrem Befinden und leisten Hilfestellung, wenn es um die Verbesserung ihrer Situation im Krankenhaus geht. Die LL-Liga ist bemüht, Hilfsmittel und Leistungen bereit zu stellen, die das Leben als Kranker erleichtern und sie

bietet Zerstreuung an mit demselben Ziel.

Was aber unsere Patientinnen und Patienten bevorzugt brauchen, das festzustellen war unsere Absicht mit einer im November des vergangenen Jahres durchgeführten Fragebogenaktion. In den Klinikbereichen ME6, ME7 und ME10 wurden Fragebögen verteilt, die bei den Kranken Bedarf und Wünsche abfragten nach Gesprächen, Bewegung und Übungen,

Betätigung kreativer Art, Zerstreuung mit Büchern, Hörbüchern oder durch vorlesende Personen und Informationen zum Beispiel mittels aktueller Zeitschriften und

> anderer Informationsmaterialien. Eine Zusammenfassung aller zustimmenden Antworten zeigt diese Grafik. Danach sind vor allem körperliche Übungen und Bewegung gewünscht. Zerstreuung und Information mittels Büchern, Zeitschriften und anderen Medien werden geringfügig häufiger gewünscht als Gespräche. An kreativen Arbeiten besteht das

geringste, wenn auch nicht zu vernachlässigende Interesse. Nun sind die Fragen doch etwas spezifischer gestellt worden, wie die Grafik auf der nächsten Seite zeigt. Hier sind neben der Zustimmung auch Ablehnung der vorgeschlagenen Angebote und Unentschiedenheit erkennbar. Aber auch hier ist die Dominanz des Wunsches nach Bewegung und Übungen unübersehbar. Für uns von der LL-Liga hat diese

erste Befragung einige überraschende Ergebnisse gebracht.

Fortsetzung auf Seite 2

Gespräche

Übungen und

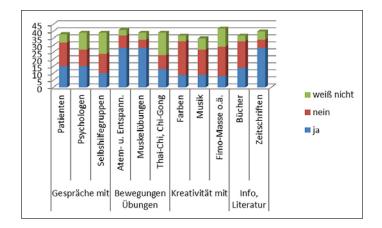
Bewegung





Um dieses Bild zu festigen, wollen wir die Befragungsaktion noch zweimal wiederholen. Dies soll die Repräsentanz des Ergebnisses verbessern und sicher stellen, dass wir in den richtigen Bereichen aktiv sind.

Neben den mit "ja", "nein" und "unentschieden/weiß nicht" zu beantwortenden Fragen konnten zu weiteren Fragen auch verbale Antworten gegeben werden. Der hier zum Ausdruck gekommenen Kritik werden wir nachgehen. Gefreut hat uns, dass die Freundlichkeit des Krankenhauspersonals immer wieder betont wurde.



Dieser Artikel dokumentiert den Auftakt unserer Bestrebung, dem tatsächlichen Bedarf und den Wünschen unserer Patientinnen und Patienten gerecht zu werden. Dabei sind wir auch für Hinweise unserer Leserinnen und Leser dankbar, die uns hierbei unterstützen. wh

# WIR BEDANKEN UNS GANZ HERZLICH BEI ALLEN SPENDERN.

#### Spenden bis 100,00 €

Prof. Dr. med. Carlo Aul, Dorothea Belke, Doris Bendig, Karl-Heinz Bertrams, Annelie Busch, Josef Busch, Jörg de Giorgi, Bernhard Debbing, Heike Dorazillo-Gehmeyer, Ursula Dornbusch, Ralf Eickenberg, Christeln Engel, Irene Erlemeyer, Ise Erny, Karl Otto Franzen, Dr. Aristotels Giagounidis, Nicole Grigat, Barbara Grönheim, Anna Haas, Prof. Dr. Rainer Haas, Helga Heidenreich, Rosemarie Hellwig, Klaus Herbig, Franz Heuft, Katharina Hoffmann, Gerda Hölscher, Sina Hübener, Dr. Ali-Nuri Hünerlitürkoglu, Kurt Kaufmann, Barbara Klinger, Wilhelm Kops, Peter Kreutz, Gernot Lampe, Dagmar Lamprecht, Elisabeth Langenbach, Peter Lautermann, Dirk Leithäuser, Magdalena Lüllwitz, Anna Magner-Vitten, Renate Masur, Gabriele Mavany, Georg Merz, Birgit Michalczak, Petra Müsch, Hilde Nord-Spei, Ulrich Pause, Birgit Peifer, Gunda Quindt, Gerda Reitz, Gisela Roevenstrunk, Paul Römer, Monika Rost, Christane Sättele, Prof. Dr. Stefan Schäfer, Jens Schellenberger, Brigitte Schneider, Ralf Schwartz, Gabriele Schott, Edelgard Siewert, Doris Singh, Dieter Solbach, Ulrike Spiegelberg, Dr. med. Norbert Spitzner, Wolfgang Triebel, Gisela van Doren, Nikolai von Wurzbach, Marianne Weiniger, Christel Weiß, Adelheid Welther, Ulrich Wolter

## Spenden über 100,00 €

Curd-David Badrakham, Waltraud Dessauer, Bernd Fey, Christel Hahn, Iris Hermann, Roswitha Hiller, Prof. Dr. Werner Hoffmanns Stefan Klein, Jan Klesper, Prof. Guido Kobbe, Dr. Heiner Mählck, Beatrix Mettlach-Plutte, Wolfgang Nesitka, Dipl. Ing. Karl Nowotny, Dr. Michael Orland, Dr. Katja Scheulen, Hermann Schmitz, Ralf Schwartz, Dr. Christa Tischmeyer, Prof. Dr. Jan von Knop, Ursula Vössing

## Geburtstagsspenden 830,00 €

U. Schwend 830,00 €

## Kondolenzspenden 11.445,00 €

Jarzinski 3.370,00 €, Schumacher 2.835,00 €, Stefan Langer 900,00 €, W. Holtmann 2.025,00 €, Wienhusen 565,00 €, Doeinghaus 1.010,00 €, Käster 740,00 €

## **Besondere Spenden**

Lions Club Neuss-Helen Keller 10.400,00 €, Familie Adler 3.000,00 €, Familie Schmidt Pischner 2.500,00 €, Lions Club Herten 2.550,00 €

Stand: Ende Oktober 2014

# **SPORTKURS**

Da der Kurs aus Krankheitsgründen leider geraume Zeit ausgefallen ist, freuen wir uns umso mehr, dass sich die Bewegungsgruppe wieder regelmäßig unter der Leitung von Herrn De haeck trifft. Alle Interessierten sind herzlich eingeladen, an diesem kostenfreien Sportangebot teilzunehmen.



Eric De haeck
Leiter der Gruppe
"Sanfte Fitness"

Bitte melden Sie sich Werktags ab 10:00 Uhr bis 14:00 Uhr unter der Telefonnummer 0211-811-9530 in unserem Büro oder kontaktieren Sie den Kursleiter direkt unter:

Erik.Dehaeck@med.-duesseldorf.de

# **NEUER FLYER**

Um die Leukämie Lymphom Liga e.V. auch in Zukunft allen Interessierten zeitgemäß vorstellen zu können, haben wir unseren Flyer überarbeitet.

Jeweils ein Exemplar liegt dieser Zeitung bei.

Sollten Sie versehentlich keinen Flyer erhalten haben, fordern Sie bitte die Anzahl, die Sie benötigen, kostenfrei, bei uns an.



# **IM HALBEN EISE**

Blick in die Welt und lerne leben
Bedrängt Gemüt;
Braucht nur ein Tauwind sich zu heben
Und alles blüht.

Die Hasel stäubt, am Weidenreise Glänzt seidner Glast, Schneeglöckchen lenzt im halben Eise Und Seidenbast.

Braucht nur ein Tauwind sich zu heben.-Verzagt Gemüt, Blick in die Welt und lerne leben:

Der Winter blüht.

Rudolf Alexander Schröder, (1878 - 1962)



# BERATUNGSANGEBOT FÜR BENÖTIGTE ANTRÄGE

24. September 2013 – ein Herbsttag wie viele andere auch. Meinem Mann geht es seit einigen Tagen nicht gut, er fühlt sich schlapp, wirkt blass, müde – obwohl wir doch gerade erst in Ferien waren. Ein Besuch beim Hausarzt vor einigen Tagen brachte nichts Gutes. Mein Mann fährt in die Uni Düsseldorf, am Abend liegt die Diagnose vor: Leukämie.

Er kommt gar nicht mehr nach Hause, bleibt zur Behandlung gleich in der Uni und Wochen und Monate der Krankheit folgen. Und Rechnungen kommen, unzählige von allen bisher bekannten und unbekannten Einrichtungen und Instituten der Uni, vom Spenderregister. Mein Mann ist als Lehrer im Schuldienst Beamter und privat krankenversichert. Die Rechnungen laufen bei mir auf, die Beträge erreichen ungekannte Größenordnungen.

Mein Mann kann seine Buchhaltung nicht mehr selbst regeln, also überweise ich Rechnungen und stelle Erstattungsanträge bei Krankenversicherungen und der Beihilfestelle des Landes. Ich selbst bin seit 42 Jahren im Dienste des Oberbürgermeisters der Stadt Düsseldorf als Beamtin tätig, bin verwaltungserfahren und zahle seit mehr als 40 Jahren auch meine Arztrechnungen selbst und beantrage anschließend die Erstattungen.

Und darüber bin ich jetzt sehr froh. Ich weiß, wie's geht und mit meiner Erfahrung kriege ich auch die Rechnungsberge bewältigt. Jede Woche, immer wieder, bis heute sind rd. 300.000 € angefallen. Langsam wird der Rechnungsberg kleiner, die Abrechnungen müssen trotzdem weiterhin gemacht werden, bald bin ich im Ruhestand und dann habe ich Zeit dazu.

Und daraus entsteht eine Idee: wenn ich Anfang des Jahres 2015 im Ruhestand bin, werde ich einen Teil meiner Zeit einem Ehrenamt widmen. Ich habe die Absicht, Menschen, die ihre Rechnungsberge auf Grund einer Erkrankung nicht mehr abarbeiten können, bei der Bewältigung dieses Problems zu helfen. Ich werde unentgeltlich Hilfe bei Rechnungsbegleichung, Erstattungsanträgen und Kontakten mit Krankenversicherungen und Beihilfestellen anbieten.

Meinem Mann geht es nach der Stammzellentransplantation heute so gut, dass er bestimmt froh sein wird, wenn ich einige Stunden außer Haus bin.

Eva Maria Schwaderlapp

#### Termine:

Über das Leukämie Lymphom Liga Büro.

Telefon: 0211-811-9530



Erst in den 90er Jahren kam Marion Dahmen zur Malerei. Durch Zufall fand sie den Prospekt eines Künstlers, der Kurse gab. Aus einer Laune heraus meldete sie sich an. Anfangs wurde Unterricht in Aquarellmalerei gegeben und sie merkte schnell, dass das nichts für sie war. Erst beim Malen mit den kräftigen Acrylfarben machte es klick. Sie bildete sich mit der Malerei weiter und entwickelte im Laufe der Zeit ihren eigenen Stil. 2008 machte sie ihr Hobby zum Beruf. Endlich war sie angekommen. Die Malerei macht sie glücklich und zufrieden.

Ob bei den geometrischen Formen, den farbenprächtig erscheinenden Stadt-Landschaften, den bunten Tiermotiven, man merkt, dass ihr die Farbgestaltung enorm wichtig ist. Sie malt in kräftigen Farben und in markanten Hell-Dunkel-Verläufen. Die Häuser sind schief, teilweise mit lustigen Dächern, die an Zipfelmützen erinnern. Die bunten Elefanten dynamisieren sich über die Farbnuancierung. Sie liebt es, Vielfarbigkeit bis an die Grenze auszuloten und gleichzeitig auszubalancieren. Zahlreiche Reisen in viele Metropolen dieser Erde haben das künstlerische Schaffen beeinflusst.

Marion Dahmen arbeitet in Acryl auf Leinwand. Abstrakt und in leuchtenden Farben, die durch wechselnden Lichteinfall noch besonders unterstrichen werden. Die Bilder sollen die Realität nicht widerspiegeln sondern die Fantasie anregen. Die intensive Leuchtkraft und Lebendigkeit der Farbformen schaffen ein angenehmes Ambiente in allen Lebensräumen. Ihre Bilder werden auch als "Gute Laune Bilder" bezeichnet.

Bereits bei ihrem Einstieg in die künstlerische Professionalität erkannte sie, dass der Künstler in der heutigen Zeit nur existieren kann, wenn er ein spezifisches, auf sich selbst zugeschnittenes Marketingkonzept entwickelt. Mit ihrer Strategie hatte Marion Dahmen Erfolg und schaffte es, in kürzester Zeit bekannt zu werden. Ein großer Teil des Erfolges besteht darin, den eigenen Stil der Malerei konsequent aufzubauen und weiter zu entwickeln.

Marion Dahmen hat schon viele Ausstellungen hinter sich gebracht und sich an vielen Veranstaltungen zugunsten wohltätiger Zwecke beteiligt. Viele Bilder befinden sich bereits in Privatbesitz.



# Kontakt:

www.marion-dahmen-art.de

Die Ausstellung ist ab **Juni bis Oktober 2015**im Therapiezentrum zu sehen.

Das Datum der Vernissage, zu der wir Sie recht herzlich einladen, entnehmen Sie bitte unserer Webseite

# NEUES TRAININGSGERÄT UND NEUER SIESTA-SESSEL

Wir freuen uns sehr, dass wir mit Hilfe einer großzügigen Spende der Familie des ehemaligen Patienten Dr. Wolfgang Adler für die Station ME10 ein neues Trainingsgerät und einen neuen Siesta-Sessel anschaffen konnten.

Mit dem neuen Sitzergometer können die Patienten unter Anleitung von Physiotherapeuten ihre Muskeln wieder aufbauen und ihre Ausdauer trainieren.

Der neue Ruhesessel gibt den Patienten, die noch nicht so mobil sind, die Möglichkeit, sich auch außerhalb des Bettes im Sitzen bequem aufzuhalten oder auch das Zimmer verlassen zu können. Beide Hilfsmittel, das Ergometer und auch der Siesta-Stuhl, werden schon oft und gerne von den Patienten in Anspruch genommen. Wir bedanken uns auch im Namen der Patienten sehr herzlich für diese hilfreiche Spende.



# LITERATUREMPFEHLUNG

Gleich fünf der bewährten Patienten-Ratgeber der DLH sind Ende 2014 überarbeitet und von der DLH-Stiftung neu herausgegeben worden.

# Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmarkund Stammzelltransplantation

In Deutschland werden jährlich ca. 3000 Transplantationen mit Stammzellen von einem Familien- oder Fremdspender durchgeführt. Die DLH hat 2008 in Kooperation mit der Klinik für Tumorbiologie, Freiburg, einen Ratgeber für Patienten nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation erarbeitet. In der vorliegenden 3. Auflage (November 2014), nun herausgegeben durch die DLH-Stiftung, wurden inhaltliche Anpassungen, insbesondere im Abschnitt Impfempfehlungen, vorgenommen. Die Broschüre wendet sich an Patienten, Angehörige, aber auch an im Bereich Medizin Tätige, die mit den Besonderheiten nach einer allogenen Stammzelltransplantation (noch) nicht so vertraut sind.

## Chronisch Myeloische Leukämie – Ratgeber für Patienten

(5. Auflage Dezember 2014, 35 Seiten. Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Prof. Dr. Martin Müller, PD Dr. Susanne Saußele, Deutsche CML-Studiengruppe Jena und Mannheim)

Diese in Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe nun schon zum vierten Mal aktualisierte Broschüre geht auf die Verbreitung und die Ursachen einer CML ein und beschreibt Symptome, Diagnostik, den Krankheitsverlauf und enthält ausführliche Erläuterungen zur Therapie.

### Chemohirn/Krisenhirn

(5. Auflage Dezember 2014, 12 Seiten, in Kooperation mit Dr. Peter Zürner, Bad Sooden-Allendorf)

Die Broschüre klärt Betroffene über die Zusammenhänge zwischen einer Chemotherapie und Störungen von geistigen Funktionen auf. Betroffene sollten mit ihren Ärzten über die aufgetretenen Symptome sprechen, da es durchaus Behandlungsmöglichkeiten und Lösungswege gibt. Die Broschüre enthält zahlreiche Hinweise, wie Konzentration und Erinnerung verbessert werden können.

#### Chronische Lymphatische Leukämie

Ratgeber für Patienten und deren Angehörige (8. Auflage Dezember 2014, 50 Seiten. Autor: PD Dr. Michael Sandherr, Weilheim.)

Erst im Juli 2014 wurde die Broschüre gründlich inhaltlich überarbeitet. Die Höhe der Auflage wurde bewusst klein gehalten, da die Zulassung neuer Medikamente absehbar war (Ibrutinib und Idelalisib). Da die Zulassung dieser Medikamente nun erfolgt ist, wurde der Abschnitt "Neue Substanzen" entsprechend aktualisiert und ergänzt.

Quelle: Auszug aus DLH-Info Nr.: 55

Diese Broschüren erhalten Sie kostenfrei im Büro der Leukämie Lymphom Liga e.V. Tel.: 0211-811-9530, info@leukaemieliga.de oder in der Geschäftsstelle der DLH Tel.: 0228-3388 9200, info@leukaemie-hilfe.de



# AUSSTELLUNG "IMPRESSION OF CUBA"

DES FOTOGRAFEN TILL BRÜHNE

Mit der Versteigerung eines Fotos zugunsten der Leukämie Lymphom Liga e.V. bei der Vernissage am Mittwoch, 11. März 2015 ab 18.30 Uhr wird die Ausstellung eröffnet.

Ab März 2015 setzen wir mit dieser interessanten Fotoausstellung unsere Veranstaltungsreihe Kunst im Therapiezentrum fort.

Dicke Zigarren, Musiker, Tänzer, farbintensive, scheinbar guterhaltene Oldtimer, heruntergekommene Straßenzüge und Bauruinen, sowie schöne Strände werden mit CUBA verbunden.

"IMPRESSION OF CUBA", diesen Titel gibt der Wuppertaler Fotograf Till Brühne seiner nun 30. Wander-, Verkaufs- und Fotoausstellung, die vom 02. März bis 29. Mai 2015 im Therapiezentrum zu sehen und zu erleben ist.

Till Brühne begleitet nicht nur Reisegruppen u. a. nach Argentinien, Brasilien, Chile, Mexiko und CUBA mit seiner Kamera, sondern begleitet fotografisch auch Tanzevents, Hochzeiten, Firmenevents, Geburtstage und Peopleshootings.

In seiner Ausstellung zeigt Till Brühne auf 33 Fotoexponaten Sehenswürdigkeiten, beeindruckende Straßenszenen und Strände, verschiedene Transportmittel und natürlich die legendären Oldtimer, die noch im Stadtbild zu sehen sind. Durch diese Impressionen weist er mit seiner eigenen Art und Weise, Momente fotografisch festzuhalten, auch auf die politische Situation und die Bedrücktheit in dem Land hin. Für ihn war es eine besondere Erfahrung und ein Erlebnis, dieses Land zu bereisen und die Menschen und ihre Lebensbedingungen kennen zu lernen.

Wir laden Sie herzlich ein zur Vernissage am Mittwoch, 11. März 2015, um 18.30 Uhr in den Räumen des Therapiezentrums. Die Ausstellungseröffnung möchte Till Brühne für eine Versteigerung eines seiner Lieblingsmotive zugunsten der Leukämie Lymphom Liga e.V. nutzen.

Grüner Oldtimer vor einem blaugrünen Gebäude (siehe Foto) auf einem hochwertigen Präsentationsträger Acrylglas Finart Alu-Dibond (Präsentationsart) 70 x 50 cm.

Anfangsgebot 260,00 €. Falls Sie nicht persönlich mitbieten können, richten Sie Ihr Angebot mit Ihren Kontaktdaten bitte an ihrgebot@tbfoto.de. Dieses Angebot wird dann bei der Versteigerung berücksichtigt.

Till Brühne spendet darüber hinaus mind. 20 % des Verkaufserlöses dieser Ausstellung ebenfalls an die Leukämie Lymphom Liga e. V.



Ausstellungskatalog und weitere Infos unter: tbfoto.de

Till Brühne

### **TERMINE**

### Informationsabend für Patienten und Angehörige

Der Leukämie Lymphom Liga Info-Abend findet jeden 1. Mittwoch in den ungeraden Monaten ab 18.00 Uhr in der Gaststätte Campus Vita neben der Mensa statt. Die Vorträge beginnen um 18.30 Uhr, danach besteht die Möglichkeit zur Diskussion und zum Erfahrungsaustausch. Jeder ist herzlich willkommen.

### 04. März 2015, 06. Mai 2015 und 01. Juli 2015

Die Themen und Referenten werden auf unserer Homepage veröffentlicht

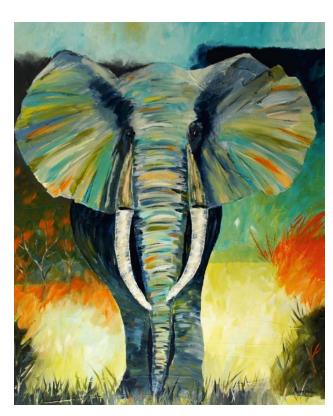


## **ANKÜNDIGUNGEN**

Die **Mitgliederversammlung** findet am Mittwoch, 11. März 2015, im Campus Vita um 16:00 Uhr statt.

Anschießend laden wir ab 18:30 Uhr zur **Vernissage der Fotoausstellung von Till Brühne** in den Räumen der Therapieambulanz (Gebäude 11.64) gegenüber der MNR-Klinik herzlich ein und freuen uns über Ihren Besuch.

### 18. bundesweiter **DLH-Patientenkongress** am 20./21. Juni 2015 in Bonn



# Marion Dahmen

### **HERAUSGEBER**

Leukämie Lymphom Liga e.V. Universitätsklinikum Düsseldorf Gebäude 11.62 Moorenstr. 5 40225 Düsseldorf

Büro

Montag - Freitag 10:00 Uhr bis 14:00 Uhr, Gebäude 11.62, Raum 29, vor dem Zugang zur ME10

Telefon: 0211-811-9530 Fax: 0211-811-6222

E-mail: info@leukaemieliga.de www.leukaemie-liga.de

Kritik oder Anregungen? Rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns: Monika Rost (Tel. 0211-811-7714, E-Mail rost@med.uni-duesseldorf.de)



Informationen und Broschüren zu unserem Programm und all unseren Veranstaltungen erhalten Sie wie immer auch direkt im Büro der Leukämie Lymphom Liga.

# BITTE UNTERSTÜTZEN SIE UNS

Die Leukämie Lymphom Liga e.V. ist für jede Hilfe dankbar, sei es durch Spenden, durch Ihre Mitgliedschaft oder durch Ihre ehrenamtliche Mitarbeit.

Spendenkonto
Leukämie Lymphom Liga e.V.
Stadtsparkasse Düsseldorf
BIC: DUSSDEDDXXX
IBAN: DE27 3005 0110
0029 0069 96