



**SCHENKEN SIE ANTWORTEN
IN DIESER UNGEWISSEN ZEIT!**

Helfen Sie dabei, Antworten zur Verträglichkeit einer COVID-19-Impfung bei Blutkrebspatienten zu erhalten.

Eine Spende kann in dieser ungewissen Zeit bei allen Betroffenen die Unsicherheit reduzieren. Nutzen Sie dazu einfach den beiliegenden Überweisungsträger in diesem Magazin oder besuchen Sie unsere Webseite:

www.stiftung-dlh.de/forschungsspende

Immer für Sie da: Wir beantworten Ihre Fragen rund um Blutkrebs!

www.infonetz-krebs.de

**INFONETZ
KREBS**

Wissen schafft Mut

Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

**0800
80708877**

 kostenfrei



STIFTUNG
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

IMPRESSUM

Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Adenauerallee 87 · 53113 Bonn
VERANTWORTLICH: Michael Söntgen
REDAKTION: Jessica Stoltze
MITARBEIT: Carina Schwab (Lektorat)
LAYOUT: motion marketing, Bonn
ERSCHEINUNGSWEISE: zweimal jährlich
BILDER: © Pixel-Shot, Prapass Wannapij, gstockstudio, Khunatorn – Adobe Stock; gorodenkoff – iStockphoto

Spenderservice:

Telefon: +49 228 - 24 98 28 13
E-Mail: info@stiftung-dlh.de
www.stiftung-dlh.de

Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE45 3702 0500 0000 1515 15
SWIFT-BIC: BFSWDE33XXX



GEGEN BLUTKREBS

Unterstützung, die ankommt!

29 Momente der Hoffnung

Seit Januar 2018 bietet die „Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“ jungen Betroffenen an, Zuschüsse zu den Kosten für den Erhalt ihrer Fruchtbarkeit zu zahlen. Die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ macht aktiv auf das Angebot aufmerksam, sodass sich viele Blutkrebspatienten in ihrer Not an unsere Stiftung wenden. Oftmals handelt es sich dabei um Schüler, Studenten oder Auszubildende, deren finanzielle Situation schwierig ist.

Inzwischen konnte die Stiftung bereits **29 Patienten** mit einem Gesamtbetrag von **44.251,81 Euro** helfen.

Insbesondere bei jungen Frauen ist die Durchführung der Maßnahme mit meist bis zu 4.000 Euro sehr kostenintensiv. Aufgrund der Auswirkungen durch die Pandemie konnte die Stiftung im vergangenen Jahr nicht alle Antragsteller bei den entstandenen Kosten unterstützen. Sofern es die Grundlage der Spendengelder zulässt, hat die Stiftung jedoch zugesichert, alle offenen Anträge in diesem Jahr zu berücksichtigen. •

Aktueller Stand zur Gesetzesänderung

Wie mehrfach berichtet, hat der Bundestag bereits im Mai 2019 beschlossen, dass die Durchführung von Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen bei bestimmten Therapien Leistung der gesetzlichen Krankenkassen werden soll. Um das Gesetz allerdings umsetzen zu können, bedarf es einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Bei der Erstellung der Richtlinie kam es zuletzt immer wieder zu Verzögerungen: So wurden beispielsweise im Beschluss der Richtlinie einige Ärzte und Institutionen, die diese Leistungen durchführen, nicht berücksichtigt.

Am 17. Dezember 2020 verabschiedete der G-BA schließlich die Richtlinie und legte diese dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vor. Am 19. Januar 2021 genehmigte das BMG die Richtlinie. Mit ihrer Veröffentlichung im Bundesanzeiger ist die Richtlinie offiziell einen Monat später am 19. Februar 2021 in Kraft getreten. Nun muss noch der Bewertungsausschuss die Abrechnungsziffern der nötigen Leistungen festlegen bzw. anpassen. Da der Ausschuss hierfür ab Veröffentlichung der Richtlinie sechs Monate Zeit hat und sie anschließend erneut durch das BMG geprüft werden muss, kann es noch einige Monate dauern, bis junge Blutkrebspatienten die Durchführung ihrer Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen nicht mehr privat zahlen müssen. •

Positiver Behandlungsverlauf bei Studienteilnehmer in Münster

Im Dezember 2020 haben wir die Geschichte von Norbert M. im Weihnachtsbrief der Stiftung vorgestellt. Von dem betreuenden Ärzteteam hat die Stiftung nun die Mitteilung erhalten, dass Norbert M. erst kürzlich zu einer weiteren Nachuntersuchung im Universitätsklinikum Münster war. Dabei wurde erfreulicherweise festgestellt, dass es gut ein Jahr nach der Bestrahlung weiterhin keinen Tumorhinweis gibt. •

Impfung gegen COVID-19: Inwiefern beeinflusst eine Blutkrebserkrankung und deren Therapie die Reaktion des Immunsystems nach der Impfung?

Unsere Stiftung fördert seit März 2021 ein neues Forschungsprojekt des „Krukenberg Krebszentrum Halle (Saale)“. Unter dem Titel „**Immunantwort auf eine COVID-19-Impfung bei hämatologischen Patient*Innen**“ werden über 21 Monate hinweg Daten von Betroffenen gesammelt, die sich freiwillig im heimatnahen Impfzentrum impfen lassen.

Im Rahmen der Studie werden bis 21 Tage vor dem ersten Impftermin eine Blutprobe und zwei Blutproben nach der ersten Impfung entnommen. In einem bereitgestellten Tagebuch können die Studienteilnehmer nach der Verabreichung des Impfstoffs mögliche Impfreaktionen und ihren Schweregrad dokumentieren.

Auf Grundlage der Studienergebnisse soll letztendlich eine **Impfempfehlung** für hämatologische Patienten abgeleitet werden.

Durch die sehr hohe Relevanz der Studie für Blutkrebsbetroffene trägt die Stiftung mit ihrer Förderung in Höhe von **34.899,40 Euro** wesentlich zur Durchführung des Vorhabens bei.

Über den Verlauf wird unsere Stiftung regelmäßig berichten. •



Betroffene, denen Sie geholfen haben

Seit 2003 ist die selbständig tätige **Petra S.** Diabetikerin (Typ 1). Auch wenn sie sich seitdem täglich Insulin spritzen muss, konnte sie ihren Alltag weiterhin wie gewohnt meistern. Im Sommer 2018 ist Petra S. jedoch unverschuldet in finanzielle Not geraten. Am 1. August wurde bei ihr ein Multiples Myelom diagnostiziert. Infolge dieser bösartigen, nicht heilbaren Erkrankung, die zu den B-Zell-Lymphomen zählt, löst sich ihre Knochensubstanz immer weiter auf. Es entstehen sogenannte multiple Knochendefekte (Osteolysen), wodurch vermehrt Kalzium freigesetzt wird. Petra S. hatte dadurch eine hohe Kalziumkonzentration im Blut (Hyperkalzämie), die in ihrem Fall sogar zu akutem Nierenversagen geführt hat.

Seitdem hat sich das Leben von Petra S. drastisch verändert: Durch die Blutkrebserkrankung leidet sie unter einer erheblichen Gehbehinderung. Zudem ist sie von Geburt an enorm kurzsichtig, weshalb sie ihre Selbständigkeit schweren Herzens aufgeben musste. Obwohl sie erwerbsunfähig ist, erhält sie aufgrund ihrer vorherigen selbständigen Tätigkeit weder Arbeitslosengeld noch Erwerbsunfähigkeitsrente. Der Regelsatz ihrer Grundsicherung reicht kaum zum Leben aus. Sie besaß weder eine Hausrat- noch eine Haftpflichtversicherung, als es im September 2019 zu einem Wasserschaden in ihrer Wohnung kam. Den Fußbodenbelag, der durch den Wasserschaden unbrauchbar geworden ist und entfernt werden musste, konnte sie bis heute nicht ersetzen. Zudem ist noch ihre Brille, ohne die sie sich nicht ein-

Herzlichen Dank, dass Sie diese Unterstützung ermöglicht haben!

mal orientieren kann, kaputt. Ein Härtefall bei der Krankenkasse? Nein, von den Kosten in Höhe von 600 Euro übernimmt die Krankenkasse nur 100 Euro. Die Stiftung hat Petra S. in dieser Situation mit einer Einzelfallhilfe in Höhe von **500 Euro** geholfen. •

Marcel K. wohnt mit seiner Mutter und seinem drei Jahre jüngeren Bruder in Berlin. Kurz vor seinem 17. Geburtstag erhält der Schüler im Juli 2018 die schockierende Diagnose: hochmalignes reifzelliges B-Zell-Lymphom. Vor Beginn der Therapie rieten ihm die Ärzte dazu, Maßnahmen zum Erhalt seiner Fruchtbarkeit durchführen zu lassen, da diese in Folge der Therapie geschädigt werden kann. Da Marcel zu diesem Zeitpunkt noch zur Schule ging und seine Mutter den gemeinsamen Lebensunterhalt von Sozialleistungen beschritt, wandte sie sich an unsere Stiftung. Für den Betrag in Höhe von **450 Euro** ist die Stiftung gerne aufgekommen und übernimmt seitdem auch die jährlich anfallenden Lagerungskosten für Marcel.

Die medikamentöse Therapie verlief jedoch alles andere als planmäßig und Marcel litt unter vielen Nebenwirkungen, so dass er im April 2019 eine allogene Stammzelltransplantation mit den Zellen seiner Schwester erhielt. Doch was erst wirkungsvoll erschien, mündete im Oktober in einer erneuten Vorstellung in der behandelnden Klinik „Charité“. Der Nachschweiß und die Brustschmerzen waren Symptome eines Rezidivs. Im vergangenen Jahr folgte daher eine CAR-T-Zell Therapie am Universitätsklinikum in Leipzig. Inzwischen hat sich Marcel gut erholt und hofft darauf, dass jede weitere quartalsweise Kontrolle ohne Befund bleibt. •

FÜR PATIENTEN MIT BLUTKREBS

Mit Ihrem Testament nachhaltig wirken

Unsere Broschüre „Mein Testament“ enthält neben ausführlichen Informationen zur Gestaltung Ihres Testaments auch ein Kapitel zum Thema „Gemeinnütziges Vererben“. Erfahren Sie mehr über die verschiedenen Möglichkeiten, wie Sie das Leben von Patienten mit Blutkrebs nachhaltig verbessern können.

Wenn Sie Interesse an der Broschüre oder weiteren Informationen haben, können Sie diese hier finden und bestellen: www.stiftung-dlh.de/vererben/

