



Das Patienten- und Angehörigen-Seminar zur Aplastischen Anämie und Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie am 23. März 2013 in Ulm war sehr gut besucht.

„inneren Standort“ zu betrachten. Danach stellten sich die Selbsthilfegruppen Aplastische Anämie e.V. und AA-PNH-Info vor. Der Verein Aplastische Anämie e.V. betrachtet es als seine Aufgabe, Patienten und deren Angehörige durch Informationen über das Krankheitsbild und über Therapien bei der Bewältigung der Erkrankung zu unterstützen, den Kommunikationsaustausch der Betroffenen untereinander zu fördern, den Stand der Forschung zu verfolgen und im Rahmen der Möglichkeiten Forschungsprojekte zu unterstützen.

Die von Pascale Olivia Burmester geleitete AA-PNH-Info stellt schwerpunktmäßig ein Austauschforum für Betroffene und Interessierte im Internet dar [www.aa-pnh.info].

Den Abschluss des Seminartages bildete die erstmals auch für Nichtmitglieder offene Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V.. Einige Seminarteilnehmer machten als Gäste von dieser Teilnahmemöglichkeit Gebrauch. Neben der Abarbeitung der nach den vereinsrechtlichen Bestimmungen gebotenen Tagesordnungspunkte konnte der 1. Vorsitzende Michael Kaiser eine positive Bilanz des Vereinsjahres 2012 ziehen und Pläne für das Jahr 2013 vorstellen. Die Neugestaltung der Homepage www.aplastische-anaemie.de

und die Aktualisierung relevanter Inhalte sind gelungen. Der Verein ist nach wie vor finanziell so gut aufgestellt, dass die Unterstützung des Forschungsprojektes „Psychosoziale Aspekte bei PNH und AA“ des Universitätsklinikums Aachen sowie die Mitarbeit an diesem Projekt auch in 2013 erfolgen können. Des Weiteren ist die Erstellung eines Newsletters und einer Broschüre mit dem Titel „AAeV berichtet 2013“ geplant. Der Verein will zudem nachdrücklich darauf hinwirken, dass ATGAM® in Deutschland wieder zugelassen wird [ATGAM® ist ein Anti-Thymozyten-Globulin (ATG) vom Pferd.].

Ohne Beteiligung der Gäste erfolgte die Neuwahl des Vorstands für den Zeitraum von zwei Jahren. Als vertretungsberechtigter Vorstand wurde der 1. Vorsitzende Michael Kaiser wiedergewählt. Ulrike Scharbau ist neue 2. Vorsitzende. Weitere Vorstandsmitglieder sind Heidi Reger (Schatzmeisterin), Karlheinz Reger (Kassenprüfer), Anneruth Fiethen-Jacobi (Schriftführerin) und Jan Borchardt (Beisitzer). Michael Kaiser würdigte mit herzlichen Dankesworten das langjährige Engagement der ausgeschiedenen Vorstandsmitglieder Christel Roßbach (2. Vorsitzende) und Elfie Ackermann (Beisitzerin).

Dem Zentrum für seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Ulm, das zum ersten Mal ein Patienten- und Angehörigen-Seminar zum Thema „Aplastische Anämie und PNH“ durchgeführt hat, gebührt uneingeschränktes Lob für die logistische Höchstleistung, alle Teilnehmer in jeder Hinsicht bestens versorgt durch den Tag begleitet zu haben. Mit 200 Teilnehmern war das Seminar – auch zur Überraschung der Veranstalter – sehr gut besucht. Die Patienten und Angehörigen waren aus den verschiedensten Teilen der Bundesrepublik angereist und hatten z.T. lange Anfahrtszeiten in Kauf genommen. Dem Informationsaustausch zwischen Patienten, Angehörigen, Ärzten und Selbsthilfegruppen wurde eine beachtliche Bedeutung beigemessen.

Nach dem Erfolg dieses Seminars würden wir uns über eine Fortsetzung sehr freuen.

Kontakt: Aplastische Anämie e.V.,
Tel.: 0180-10206603326, info@aplastische-anaemie.de,
www.aplastische-anaemie.de

Jahrestreffen des mpn-netzwerks

Vortrag von Prof. Skoda über die Rolle der Vererbung bei Myeloproliferativen Neoplasien

– ein Beitrag von Dieter Wenzel, Ehrenmitglied des mpn-netzwerk e.V.

Einmal ist bekanntlich kein Mal. Und so wählte das mpn-netzwerk e.V. das Augustinerkloster zu Erfurt auch 2013 als Veranstaltungsort für seine jährliche Mitgliederversammlung und das bundesweite Jahrestreffen aus. Rund 60 Mitglieder des Internet-Selbsthilfeforums für Patienten mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und 28 Angehörige folgten der Einladung nach Thüringen, um nach nur einem Jahr einen neuen Vorstand zu wählen. Die vorgezogene Vorstandswahl war notwendig gewor-

den, weil der bisherige Vorsitzende sein Amt aus beruflichen Gründen nicht mehr ausüben konnte.

Seit dem 8. März 2013 ist nun Georg Harter neuer Vorsitzender des mpn-netzwerks. Zu seiner Stellvertreterin wählten die Mitglieder Carina Oehlerich-Sprung, die das Netzwerk im Jahr 2002 gegründet hat. Als Beisitzer fungieren Rainer Kuhlmann und Werner Zinkand. Einzige Angehörige im Vorstand ist Angela Betz, die die Aufgabe der Kassenwartin übernommen hat. Nachdem den vereinsrechtlichen Vorgaben umfassend Genüge getan war, fiel der Startschuss für das bundesweite Jahrestreffen. Dieses dient den Mitgliedern des



Der neue Vorstand des mpn-netzwerks (v.l.n.r.): Angela Betz (Kassenwartin), Werner Zinkand (Beisitzer), Georg Harter (Vorsitzender), Rainer Kuhlmann (Beisitzer) und Carina Oehlerich-Sprung (stellv. Vorsitzende)

mpn-netzwerks und ihren Angehörigen seit vielen Jahren als Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch rund um die Erkrankungen Essentielle Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primäre Myelofibrose (PMF).

Ausflug in die komplexe Welt der Genetik

Auch in diesem Jahr kamen die Teilnehmer in den Genuss eines hochkarätigen Expertenvortrags. Am Samstagnachmittag, dem zweiten Tag des Treffens, hielt Prof. Dr. Radek Skoda einen sehr informativen zweistündigen Vortrag über „Die Rolle von vererbten Mutationen bei der Entstehung von MPN und ihr Einfluss auf familiäre Häufung und Krankheitsverlauf“. Um zu gewährleisten, dass alle Anwesenden der Reise in die komplexe Welt

der Vererbung folgen können, führte der Leiter der Abteilung Biomedizin an der Universität Basel zunächst in grundlegende Begriffe der Genetik ein. Im Folgenden erläuterte er anhand zahlreicher Grafiken, welche Theorien es derzeit zur Entstehung von myeloproliferativen Neoplasien gibt und welche Rolle die Blutstammzelle im Krankheitsgeschehen spielt. Breiten Raum nahm die bei MPN-Patienten häufig vorkommende JAK2-Mutation ein. Prof. Skodas Erläuterungen hierzu waren auch für medizinische Laien sehr verständlich. Außerdem berichtete er, dass offenbar weitere genetische Veränderungen in der Blutstammzelle an der Entstehung der MPNs beteiligt sind. Die Zuhörer erfuhren, dass es sich hierbei um sogenannte somatische Mutationen handelt, die nicht vererbt, sondern erst im Laufe des Lebens erworben werden.

Allerdings legte Skoda dar, dass Knochenmarkerkrankungen wie MPN oder Leukämien in manchen Familien gehäuft auftreten können, wie die Auswertung einiger weniger Stammbäume ergab. Welche Ursachen hierfür möglicherweise in Frage kommen, erläuterte der MPN-Experte anhand von Forschungen seiner eigenen Arbeitsgruppe

Im Anschluss an seinen Vortrag stellte er sich weitere zwei Stunden den Fragen des Publikums. Leicht erschöpft, aber um etliche Erkenntnisse reicher, ließen die Teilnehmer das Jahrestreffen am Abend in gemütlicher Runde ausklingen

Kontakt: info@mpn-netzwerk.de,
www.mpn-netzwerk.de

[Siehe auch Artikel „Familiäre Leukämie- und Lymphom-erkrankungen“, S. 20 ff].

INFO-RUBRIK PLASMOZYTOM/MULTIPLES MYELOM

Kongressbericht vom 14. Internationalen Myelom-Workshop in Kyoto

- ein Beitrag von Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, PD Dr. Jens Hillengaß und Dr. Marc-Steffen Raab, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg, E-Mail annemarie.angerer@med.uni-heidelberg.de

Vom 3. bis 7. April 2013 fand in Kyoto, Japan, der 14. Internationale Myelom-Workshop statt. Ärzte und Wissenschaftler aus aller Welt erörterten Fortschritte im Verständnis der Biologie des Multiplen Myeloms sowie die neuesten Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie. Teilnehmer und Referenten der Veranstaltung zogen aus den vorgestellten Ergebnissen eine positive Bilanz. Im Folgenden sind die Informationen zusammengefasst, die als besonders interessant erachtet wurden.

Bildgebung

Im Vergleich zum letzten Internationalen Myelom-Workshop, bei dem die Bildgebung monoklonaler Plasmazellerkrankungen noch eine eher untergeordnete Rolle spielte, wurde diesem Thema bei der aktuellen Veranstaltung eine ganze Sitzung gewidmet. Frau Dr. Zamagni aus Bologna stellte die aktualisierten Daten zur Anwendung der kombinierten **Positronenemissionstomografie/Computertomografie** (PET-CT) bei Patienten mit symptomatischem Multiplem Myelom vor. Sie konnte in einer großen prospektiven Studie zeigen, dass umschriebene Veränderungen im Knochenmark, sog. fokale Läsionen, mit einer schlechteren Prognose einhergehen - und zwar nicht nur bei der Erstdiagnose der Erkrankung, sondern auch nach Abschluss der Therapie. Die Ergebnisse bestätigen Daten einer Gruppe aus Arkansas (USA), und auch unsere Arbeitsgruppe hat ähnliche Beobachtungen mit der **Ganzkörper-Magnetresonanztomografie** (MRT) beschrieben.