

Hintergrundinformation

27. Bundesweiter DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome 29.-30. Juni 2024 in Hamburg

Was sind Leukämien?

Bei einer Leukämie kommt es zu einer Überproduktion bestimmter weißer Blutkörperchen (Leukämie bedeutet wörtlich „weißes Blut“). Die Leukämien werden in vier Haupttypen unterteilt:

- Akute myeloische Leukämie
- Akute lymphatische Leukämie
- Chronische myeloische Leukämie
- Chronische lymphatische Leukämie

Was sind Maligne Lymphome?

Maligne Lymphome sind bösartige Neubildungen bestimmter weißer Blutkörperchen (sog. Lymphozyten). Ausgehend von einer bösartig veränderten Zelle entstehen Maligne Lymphome durch unkontrollierte Vermehrung. Über die Lymph- und Blutgefäße können sich Lymphomzellen im ganzen Körper ausbreiten. Bei vielen der ca. 30 Lymphomsubtypen kommt es zu Lymphknotenschwellungen (Lymphomen), die ertastet oder durch spezielle Untersuchungen sichtbar gemacht werden können.

Bei den Malignen Lymphomen werden Hodgkin-Lymphome von Non-Hodgkin-Lymphome unterschieden. Zu den Non-Hodgkin-Lymphomen gehören u.a.: Follikuläre Lymphome, Marginalzonen-Lymphome, Morbus Waldenström, Mantelzell-Lymphome, Diffus-Großzellige B-Zell-Lymphome, Multiples Myelom/Plasmozytom, Haarzell-Leukämie, T-Zell-Lymphome, Haut-, Hirn- und Magen-Lymphome.

Wer ist die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.?

Bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) handelt es sich um das „Dach“ der in Deutschland existierenden Selbsthilfegruppen und vergleichbarer Initiativen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie wurde im Mai 1995 gegründet und steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe, von der sie großzügige finanzielle Unterstützung erhält. Die DLH-Geschäftsstelle befindet sich in Bonn.

Ein Arbeitsschwerpunkt der DLH liegt auf der Unterstützung der lokalen und regionalen Selbsthilfegruppen. Die DLH vertritt darüber hinaus auf übergeordneter Ebene die Interessen von erwachsenen Leukämie- und Lymphompatienten gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Betroffene und Angehörige können sich bei Fragen und Problemen an die DLH-Geschäftsstelle wenden.

Warum führt die DLH einen bundesweiten Patientenkongress durch?

Rund 40.000 Menschen, davon ca. 800 Kinder, erkranken jedes Jahr in Deutschland an einer Leukämie oder an einem Lymphom. Die Krankheit selbst und die völlig neue Lebenssituation lösen ein großes Informationsbedürfnis aus. Hier spielt die Selbsthilfe eine wichtige Rolle.

Die DLH und ihre lokalen Selbsthilfegruppen können zusätzlich zu den betreuenden Ärzten Hilfestellungen bieten: durch ausführliche Informationsgespräche, laienverständliche Broschüren und Patientenkongresse.

Auf dem bundesweiten DLH-Patientenkongress, der jedes Jahr an wechselnden Orten in Deutschland stattfindet, können sich Leukämie- und Lymphompatienten sowie deren Angehörige über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Die eingeladenen Experten sprechen laienverständlich zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomarten. Dabei können sie vielen Patienten Hoffnung vermitteln, denn die Therapiefortschritte der letzten Jahre sind groß. Im Anschluss an ihre Vorträge stehen die Experten den Patienten für Fragen zur Verfügung.

Besteht auf den DLH-Patientenkongressen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch?

Alle Leukämie- und Lymphomarten gehören zu den seltenen Erkrankungen, einige sind sogar sehr selten. Der Kongress bietet daher eine gute Gelegenheit, mit gleichartig Betroffenen informell für Erfahrungsaustausch in Kontakt zu treten. Zur Erleichterung der Kontaktaufnahme können sich die Teilnehmer bei der Registratur ein Namensschild mit einer farblichen Zuordnung aushändigen lassen. Jede Farbe steht dabei für eine bestimmte Leukämie-/Lymphomuntergruppe. Zudem besteht jeweils im Anschluss an alle krankheitsbezogenen Programmpunkte in derselben Räumlichkeit die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Seit wann gibt es den DLH-Patientenkongress und wo hat er bereits stattgefunden?

Den DLH-Patientenkongress gibt es seit 1998. Um möglichst vielen Patienten eine Teilnahme zu ermöglichen, findet der Kongress jedes Jahr an einem anderen Ort in Deutschland statt. Bisherige Veranstaltungsorte:

1998 – Düsseldorf	2012 – Hamburg
1999 – Dresden	2013 – Chemnitz
2000 – Münster	2014 – Freising
2001 – Hamburg	2015 – Bonn
2002 – Regensburg	2016 – Leipzig
2003 – Leipzig	2017 – Ulm
2004 – Ulm	2018 – Düsseldorf
2005 – Göttingen	2019 – Kassel
2006 – Bonn	2020 – abgesagt wegen Corona-Pandemie
2007 – Heidelberg	2021 – virtuell
2008 – Bremen	2022 – Würzburg
2009 – Berlin	2023 – Magdeburg
2010 – Karlsruhe	2024 – Hamburg
2011 – Würzburg	

Wie finanziert sich der DLH-Patientenkongress?

Die Durchführung des Kongresses wird finanziell unter anderem unterstützt durch die Deutsche Krebshilfe, die DKMS Stiftung Leben Spenden, die Aktion Mensch und die Stiftung DLH. Die DLH verzichtet komplett auf Zuwendungen (Spenden, Informationsstände etc.) durch die Pharmaindustrie.

Wie hoch ist die Teilnahmegebühr?

Die Teilnahmegebühr für den Kongress beträgt 15,00 Euro pro Person am Samstag und 10,00 Euro am Sonntag. Für die Abendveranstaltung wird ein Kostenbeitrag in Höhe von 25,00 Euro erhoben.

Richtet sich der DLH-Patientenkongress auch an Angehörige?

Ja, auch Angehörige können am Kongress teilnehmen. Eine separate Gesprächsrunde richtet sich speziell an diese Zielgruppe.

Können auch Ärzte und Pflegekräfte am DLH-Patientenkongress teilnehmen?

Ja, auch Ärzte und Pflegekräfte können am DLH-Patientenkongress teilnehmen. Anders als in den Vorjahren werden für die Teilnahme in diesem Jahr keine Fortbildungspunkte vergeben.

Wird es eine Ausstellung geben?

Kongressbegleitend wird eine Vielfalt an Informationen von den folgenden Institutionen angeboten (in alphabetischer Reihenfolge):

- Deutsche Krebshilfe
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
- DKMS Deutsche Knochenmarkspender-Datei
- mpn-netzwerk e.V.
- Myelom.online e.V.
- AMM Online
- Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
- Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- Strube Stiftung

Welche Programmpunkte gibt es?

Zu folgenden Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen werden Vorträge und Diskussionsrunden angeboten (jeweils zeitgleich, in alphabetischer Reihenfolge):

- Aggressive und ZNS-Lymphome
- Akute Leukämien und Myelodysplastische Neoplasien
- Aplastische Anämie, Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie und Immunthrombozytopenie
- Chronische Lymphatische Leukämie
- Chronische Myeloische Leukämie
- Follikuläres Lymphom
- Haarzell-Leukämie
- Hautlymphome
- Hodgkin Lymphome
- Mantelzell-Lymphom
- Marginalzonenlymphome
- Multiples Myelom und Leichtketten-Amyloidose
- Morbus Waldenström
- Myeloproliferative Neoplasien
- Sonderprogramm für allogene Transplantierte (Nach Transplantation)

Weitere Vortragsblöcke (in alphabetischer Reihenfolge):

- Aktuelle Erfolge und Herausforderungen in der Stammzelltransplantation und Zelltherapie
- Individualisierte Therapieansätze bei hämatologischen Neoplasien: Signalhemmer, Antikörper und CAR-T-Zellen
- Künstliche Intelligenz
- Mein Testament
- Mind-Body / Bewegung
- Nebenwirkungsmanagement
- Palliativmedizin
- Patientenbotschafter
- Polyneuropathie
- Rehabilitation hämatologischer Patienten
- Survivorship und Spätfolgen

Erstmals werden Laborführungen im Klinikum (UKE) angeboten.

Die Vorträge zu den Krankheiten werden aufgezeichnet. Für Interessierte, die nicht vor Ort sein können, stehen die Videos im Anschluss an den Patientenkongress ein Jahr lang auf der Kongress-Website zur Verfügung. Die Anmeldung hierzu ist etwa 2-3 Wochen nach dem Kongress unter www.dlh-kongress.de möglich.

Gibt es einen Ruheraum?

Für Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung weniger belastbar sind und Ruhephasen benötigen, steht auf dem Kongress ein **Ruheraum** zur Verfügung, in den sie sich bei Bedarf zurückziehen können.

Gibt es ein Abendprogramm?

Am Samstag findet ein gemütliches Beisammensein statt. Der Shanty-Chor „Windrose“ sorgt für musikalische Unterhaltung.

Wer organisiert den Kongress?

Der Kongress wird organisiert von der „Tagungsschmiede“, einem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Die Stiftung wurde im Jahr 2010 vom Verein DLH e.V. gegründet.

Wo gibt es nähere Informationen zum DLH-Patientenkongress?

Das ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet unter www.dlh-kongress.de heruntergeladen werden.