

**Treffen
der
*ITP / Morbus Werlhof-
Selbsthilfegruppe***

im
New Living Home
in Hamburg
am
28. August 2010

Aufgaben und Ziele der *ITP/Morbus Werlhof Selbsthilfegruppe*

Die Selbsthilfegruppe

- fördert den Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen und den Experten
- bittet um sachliche und konstruktive Beiträge
- begleitet Betroffene und Angehörige in Krisensituationen
- möchte Orientierung und neuen Halt geben
- sieht sich als "Lotse" und Motivator
- zeigt neue Wege auf
- hilft beim Abbau von Ängsten und Unsicherheiten
- fördert das Selbstbewusstsein der Betroffenen
- **ist *kein* Behlungersatz!**
- organisiert regelmäßige Treffen
- empfiehlt individuelle Notfall-Pakete für den Alltag
- gibt Hinweise und Empfehlungen für eine bessere Bewältigung des Alltags
- unterstützt bei Leistungsansprüchen z. B. bei Kassen, Versicherungsträgern und Berufsverbänden
- pflegt ein ca. 6 Jahre altes Erfahrungs-Archiv von Betroffenen

Fazit:

Die Selbsthilfegruppe gibt Ihnen die Möglichkeit zu Empfehlungen für das Leben mit "*Herrn Werlhof*": heute morgen übermorgen

Motto:

Gesundheit und Wohlbefinden können wir uns nicht kaufen, aber wir können viel dafür tun!

Anschrift:

***ITP / Morbus Werlhof
Selbsthilfegruppe***

**c/o Frau Marion Hass
Vogt – Kölln – Str. 80 b
D-22527 Hamburg
Mobil: 0049 / 160 / 52 56 036**

Der Flyer der *ITP/Morbus Werlhof Selbsthilfegruppe* (zur eigenen Verwendung)

Vorderseite:

Rückseite:

ITP-

Morbus Werlhof

Die Selbsthilfegruppe für
Betroffene und Angehörige

*Gemeinsam
sind wir stark!!*

Wir sind offen für Gleichgesinnte,
die an einem Austausch von
Erfahrungen und Informationen
interessiert sind.

Wir treffen uns in Hamburg bei:



Ziele und Aufgaben
unserer Selbsthilfegruppe:

- Informations- und Erfahrungsaustausch
- Unterstützen und ermutigen
- Abbau von Ängsten und Unsicherheiten
- Bessere Bewältigung des Alltags im Haushalt, im Beruf, beim Sport, auf Reisen, etc.
- Das Leben mit „Herrn Werlhof“: heute, morgen, übermorgen
- Unterstützung bei Leistungsansprüchen bei Kassen, Versicherungsträgern und Berufsverbänden
- Regelmäßige Treffen, voraussichtlich in Wandsbek
- Termine: nach Absprache

Informationen:

Marion Hass
Mobil: 0160/5256036
Email: Marion.Hass@gmx.de
Internet: www.morbus-werlhof.de

Die Agenda am 28. August 2010

- 09:30 – 10:00 h **Einlass** im New Living Home
- 10:00 – 10:15 h **Begrüßung**
Marion Hass, *ITP / Morbus Werlhof* Selbsthilfegruppe
- 10:15 – 11:00 h **Neue Optionen der ITP**
Erkenntnisse, Erfahrungsberichte durch Studien
Univ.-Prof. Dr. med. A. Salama, Institut für Transfusionsmedizin
der Charité Berlin
- 11:00 – 11:15 h Fragen zu dem soeben gehörten Vortrag
- 11:15 – 11:30 h Pause
- 11:30 – 12:15 h **Ursachen und Variabilität der ITP**
Hintergründe zum „Verhalten“ des Körpers auf Medikamente für ITP
Oberarzt Dr. O. Meyer, Institut für Transfusionsmedizin
der Charité Berlin
- 12:15 – 12:30 h Fragen zu dem soeben gehörten Vortrag
- 12:30 – 12:50 h **Rituximab - Wirkmechanismen und Nebenwirkungen**
Oberärztin Dr. Maike Nickelsen,
Asklepios Klinik St. Georg, Abt. Hämatologie und
Stammzelltransplantation
- 12:50 – 13:00 h Fragen zu dem soeben gehörten Vortrag
- 13:00 – 14:00 h Mittagessen
- 14:00 – 14:15 h **Notfall** / Survival Kit für *Hr. Werlhof* - Marion Hass
- 14:15 – 15:15 h **Workshops und Erfahrungsaustausch** (Parallelveranstaltungen)
- Workshop 1: **Milz Operation – Fluch oder Segen ?**
Moderation: Univ.-Prof. Dr. med. A. Salama
- Workshop 2: ***Hr. Werlhof* und der Alltag (Familie, Hobbies)**
Moderation: Dr. Oliver Meyer
- Workshop 3: **ITP und Karriere**
Moderation: Marion Hass
- 15:15 – 15:30 h **Die ITP Wunschliste**
Prof. Dr. A. Salama, Oberarzt Dr. O. Meyer,
Oberärztin Dr. M. Nickelsen, Marion Hass
- 15:30 h Ende der Veranstaltung

Neue Optionen in der Behandlung der ITP und

Ca. 60 Gäste, Betroffene, Familienangehörige und Freunde, besuchten am 28. August 2010 das **Treffen der ITP / Morbus Werlhof Selbsthilfe-gruppe** in Hamburg und erhielten von drei Ärzten, die sich leidenschaftlich dem Thema ITP widmen, kompetente Antworten auf brennende Fragen.



Organisatorin Marion Hass, selbst ITP-Betroffene seit 1982, erfreute sich an der regen Besucherzahl, die z. T. eine weite Anreise nicht gescheut haben, sie kamen u. a. aus NRW, Bayern und sogar aus Prag.



Univ.-Prof. Dr. med. Abdulgabar Salama vom Institut für Transfusionsmedizin der Charité Berlin führte in seinem Vortrag *neue Erkenntnisse und Optionen der ITP-Behandlung* seine Sicht über einige gängige Medikamente aus – von Cortison über Spix zu Rituximab, und die neuesten Erkenntnisse über Immunglobulin und Anti-D.

Interessante Hintergrundinformationen gab Prof. Dr. med. Salama auch zum Thema *internationaler Guidelines in der Behandlung von ITP*. Er ergänzte, dass eine Therapie individuell herausgearbeitet werden muss.



Dr. Oliver Meyer, Oberarzt am Institut für Transfusionsmedizin der Charité Berlin zeigte die *Hintergründe zum Verhalten des Körpers bei der Einnahme von ITP-Medikamenten* auf.



Frau Dr. Maike Nickelsen, Oberärztin von der Asklepios-Klinik St.Georg in Hamburg führte durch das Thema *„Rituximab Wirkmechanismen und Nebenwirkungen“*.

Die Frage, ob und wann eine Milz-Entfernung sinnvoll sei, rief eine lebhafteste Diskussion bei allen Teilnehmern hervor. Da die Operation nur bei einem Teil der Patienten hilft, dies aber nicht vorhersehbar ist, bleibt diese Operation sehr umstritten. Bedauerlich ist, dass ITP nach wie vor bei Medizinern ein relativ unbekanntes Thema ist und hier viel Fehlinformation existiert.

Im Verlauf des Tages beantworteten alle Experten viele Fragen zum Leben mit „Herrn Werlhof“ im Alltag.



Für einen Notfall im Alltag empfahl Marion Hass ein individuell zusammengestelltes *Survival-Kit* immer bei sich zu haben. Z. B. besteht dieses Kit aus

- einer ITP-Notfallkarte in 13 Sprachen mit Ihren persönlichen Daten, Ihrer Diagnose, Ihren Medikamenten, den letzten Impfungen,
- einem ITP-Ausweis für Ihren Thrombozytenverlauf,
- einem Travelguide, eine Reisebroschüre, in welcher sämtliche Adressen, Ansprechpartner, Telefonnummern von Krankenhäusern und Arztpraxen im In- und Ausland aufgelistet, bei denen Sie im Notfall Medikamente und Behandlungen erhalten.
- einer SOS-Kette und
- evtl. Ihren Medikamenten.
- Auch die Einspeicherung „ICE“ (in case of emergency) ins Handy ist empfohlen.

ITP und Karriere war ein weiteres spannendes Diskussionsthema. Prof. Dr. med. Salama wünscht sich, dass kein ITP-Patient seinen Beruf verliert. Berichte von Patienten zeigen jedoch, dass es sowohl Einschränkungen in der Ausübung bestimmter Berufe gibt als auch der Umgang der Mitmenschen mit ITP-Betroffenen von Unwissenheit und Angst geprägt ist.

Ausgrenzung und die völlig unbegründete Angst vor Ansteckung sind die Folge. Das macht das Leben der Betroffenen nicht gerade leichter.

Ein großes Thema ist auch Schwangerschaft. Prof. Dr. med. Salama bestätigte, dass ITP kein Hinderungsgrund für eine Schwangerschaft sei, allerdings könnte die Thrombozytopenie verstärkt werden. Es sollte ein Jahr nach der letzten Gabe von bestimmten Medikamenten abgewartet werden, um sicher zu gehen, dass Mutter und Kind keinen Schaden erleiden. Die Gabe von Immunglobulinen o-der sogar Kortikoiden stellt keine Kontraindikation für eine Schwangerschaft dar.

Der Wunsch der Patienten nach intensiverer Ursachenforschung und Findung geeigneter Medikamente wird wohl nicht so schnell in Erfüllung gehen. Dr. Nickelsen führte aus, wie schwierig es ist, klinische Studien auf den Weg zu bringen und für neue Medikamente Forschungsgelder und Zulassungen zu bekommen. Ein neues Medikament auf den Markt zu bringen dauert mindestens fünf Jahre und kostet mindestens 500 Mio. Euro.



Die Veranstaltung der Selbsthilfegruppe endete mit dem Fazit, dass noch viel Arbeit zu leisten sein wird, um ITP-Betroffene umfassend und gut zu informieren, ihnen das Leben zu erleichtern und Hoffnung zu geben. Zusammenkünfte wie diese sind jedoch ein guter Anfang, miteinander ins Gespräch zu kommen und sich gegenseitig zu stärken und zu ermutigen.

Erfreulicherweise zeigt die Resonanz auf diese Veranstaltung auch internationale Wirkung – Marion Hass freut sich über Anfragen, die die Expertise dieser Selbsthilfegruppe auch in anderen Ländern anforderte. Das Bewusstsein und die Aufklärung über ITP wächst über alle Grenzen hinweg und wird die Gruppe in ihren Bemühungen um Aufklärung bei Ärzten und Patienten stärken. Weitere Informationen finden Sie unter www.morbus-werlhof.de.



Die Stimmen einiger Teilnehmer

Liebe Frau Hass, ich wollte mich gleich heute noch für die wirklich gelungene Veranstaltung bei Ihnen bedanken. Es war sehr interessant und informativ. Auch alles rings um die Veranstaltung herum war einfach stimmig und trug sicherlich zum Wohlfühlen bei.

Hallo Frau Hass,
vielen Dank für die spannende Veranstaltung!
Besonders der Vortrag von Prof. Salama hat mir gut gefallen... Leider musste ich um 13:00 den Babysitter auslösen. Ich hoffe die Workshops am Nachmittag waren ein voller Erfolg.
Falls sie einmal Kontakt mit verzweifelten Eltern eines kranken ITP-Kindes haben, können sie gern meine E-Mail oder Telefonnr. weitergeben.

Herzlichen Dank für alles. Es war eine gelungene Veranstaltung.

Mir hat das Symposium viel Spass gemacht und ich freue mich, dass es bei allen so gut angekommen ist.

DANKESCHÖN!

Herzlicher Dank gilt allen, die diesen Tag möglich gemacht haben:

Prof. Dr. med. Salama und Dr. Nickelsen, die mit ihrer Diskussion und durchaus unterschiedlichen Meinungen ein lebhaftes Bild der Medizin vermittelten.



Dr. Oliver Meyer, der bereitwillig viele Patientenfragen beantwortete.



Masseur Kai Schwochow, der mit seiner „Engelmassage“ einen wertvollen Beitrag zur Entspannung der Teilnehmer leistete.



Dank an die AOK Krankenkasse und die Damen und Herren der anwesenden Sponsoren-Firmen und nicht zuletzt an Herrn Werner Müller von der Organisation KISS Hamburg sowie



an die freundlichen Helfer und Helferinnen im Hintergrund, unsere Gastgeber vom New Living Home, Hamburg und natürlich vor allem an Sie, unseren lieben Gästen, die Sie teilweise lange Reisedrecken in Kauf genommen haben, um dieses Treffen zu einem freundlichen Kennenlernen und lebhaften Austausch nutzen.



Wir freuen uns auf den nächsten Kongress – geplant im September 2011 - und hoffen, Ihnen bis dahin neue gute Nachrichten präsentieren zu können.

Herzlichst
Ihre
Marion Hass

Die

ITP / Morbus Werlhof Selbsthilfegruppe

dankt den Sponsoren:

