



**Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.**

Mitglied der DHL und der ACHSE



### ■ Die Entwicklung unserer Selbsthilfe-Organisation:

Ein Artikel in der Zeitschrift einer Krankenkasse führte 1992 die ersten Patienten, ihre Angehörigen und Mediziner zusammen. Diese Treffen finden seitdem einmal jährlich in Goslar statt. 2006 wurde der gemeinnützige Verein „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ gegründet. Der Sitz des Vereins ist aufgrund der zentralen geografischen Lage und der guten Bedingungen vor Ort weiterhin Goslar.

Der HLH e.V. ist die einzige Selbsthilfe-Initiative für Haarzell-Leukämie-Patienten und ihre Angehörigen in der Bundesrepublik mit inzwischen über 340 Mitgliedern, auch aus der Schweiz, Österreich, Frankreich und Luxemburg. Für 12,- € jährlich können Sie Mitglied werden.

### ■ Kontakt:

Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.  
Postfach 3001, 38630 Goslar  
Telefon (05 31) 70 12 24-69  
Telefax (05 31) 70 12 24-68  
E-Mail [info@haarzell-leukaemie.de](mailto:info@haarzell-leukaemie.de)  
Internet [www.haarzell-leukaemie.de](http://www.haarzell-leukaemie.de)

### ■ So erreichen Sie uns:

Wenn Sie Fragen haben oder Kontakt zu Spezialisten, Patienten und Angehörigen wünschen, können Sie sich gern an uns wenden.

Geschäftsstelle (1. Vors.):  
**Bärbel Krause**, Braunschweig  
Telefon (05 31) 70 12 24 69  
Telefonzeiten:  
Dienstag 17 – 18.30 Uhr  
und nach Vereinbarung  
E-Mail [info@haarzell-leukaemie.de](mailto:info@haarzell-leukaemie.de)

Stellv. Geschäftsführerin (2. Vors.):  
**Frauke Berkentien**, Lübeck  
Telefon (04 51) 7 39 41  
E-Mail [hlh@berkentien.de](mailto:hlh@berkentien.de)

### ■ Unsere AnsprechpartnerInnen:

Die AnsprechpartnerInnen aus verschiedenen Regionen nehmen regelmäßig an den jährlich stattfindenden Tagungen in Goslar teil. Sie stehen Ihnen für Beratung und Informationen gern zur Verfügung:

**Ragnild Krüger**, Oldenburg  
Telefon (04 41) 88 53 553  
E-Mail [hcl-krueger@ewetel.net](mailto:hcl-krueger@ewetel.net)

**Dr. Gunnar Garte**, Dresden  
Telefon (03 51) 83 83 499

**Günther Mahlke**, Sprockhövel  
Telefon (0 23 39) 65 85

**Hartmut Maier**, Oberried  
Telefon (0 76 61) 40 47  
E-Mail [H.O.MaierOberried@web.de](mailto:H.O.MaierOberried@web.de)

In türkische Sprache:  
**Ilhami Oktar**, Stade  
Telefon (0 41 41) 8 87 51

Für Patienten in Österreich:  
**Mag. Viktor Leutgeb**, Linz  
Telefon 00 43 (07 32) 73 63 40  
E-Mail [Haarzell.Leu@gmx.at](mailto:Haarzell.Leu@gmx.at)

### ■ Unsere medizinischen Berater:

**Prof. Dr. med. Bernhard Wörmann**  
Ambulantes Gesundheitszentrum der Charité  
Universitätsmedizin Berlin  
Campus Virchow Klinikum  
Medizinische Klinik m. S. Hämatologie und Onkologie  
Augustenburger Platz 1  
13344 Berlin  
Telefon (030) 450 55 32 19 (Anm. Sprechstunde)  
Telefax (030) 450 55 39 30  
Haarzell-Leukämie Sprechstunde:  
Donnerstagnachmittag und Freitagvormittag  
E-Mail [woermann@dgho.de](mailto:woermann@dgho.de)  
Patienten-Handy (0171) 547 147 3

**Professor Dr. med. Mathias J. Rummel**  
Justus-Liebig-Universität  
Medizinische Klinik IV  
Universitätsklinikum Gießen  
Klinikstraße 36  
35385 Gießen  
Telefon (06 41) 985 42 600  
Telefax (06 41) 985 42 609  
E-Mail [mathias.rummel@innere.med.uni-giessen.de](mailto:mathias.rummel@innere.med.uni-giessen.de)

**Diplom Psychologin Astrid Becker-Woitag**  
Praxis für Psychotherapie und Psychoonkologie  
Bebelstr. 7  
37547 Kreiensen  
Telefax (0 55 63) 78 99 20  
E-Mail [woitag@web.de](mailto:woitag@web.de)  
Internet [www.becker-woitag.de](http://www.becker-woitag.de)

- Bitte schicken Sie mir weiteres Informationsmaterial über die Haarzell-Leukämie.
- Bitte senden Sie mir eine Beitrittsklärung zu.

Ich habe .....,- €  
auf Ihr Spendenkonto überwiesen.  
Bitte schicken Sie mir eine  
Spendenbescheinigung.

Name, Vorname

Straße, Nr.

PLZ, Ort

Telefon

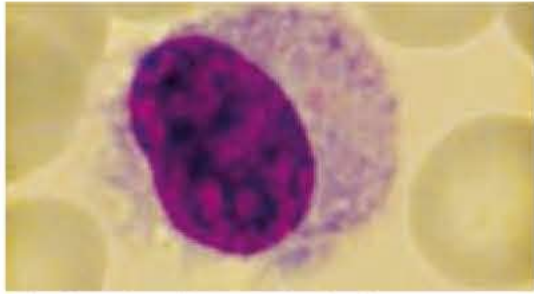
E-Mail

#### Spendenkonto:

Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.  
Volksbank Nordharz  
Konto 301 632 7700  
BLZ 268 900 19

## ■ Die Informationen zur Krankheit

Im Jahr 1958 beschrieben Dr. Bertha Bouroncle und Kollegen aus Columbus (Ohio) 26 Patienten mit dieser Krankheit und 1966 tauchte in einer Veröffentlichung erstmals der Begriff „hairy cells“ auf. Die entarteten Zellen haben auf ihrer Oberfläche fransige Ausläufer, die unter dem Mikroskop wie Haare aussehen. Im deutschsprachigen Raum hat sich der Name „Haarzell-Leukämie“, manchmal auch „Haarzellen-leukämie“, durchgesetzt.



Mikroskopisches Bild einer Leukämiezelle

Diese seltene Leukämie gehört aufgrund ihrer Entstehung und dem Verlauf der Erkrankung zu den indolenten, niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen und wird in die klassische Haarzell-Leukämie (HZL) und die Haarzell-Leukämie Variante (HZL-V) unterteilt.

Bei Männern tritt die Erkrankung vier- bis fünfmal häufiger als bei Frauen auf, Kinder sind nicht betroffen. Die Altersspanne ist sehr breit, das mittlere Erkrankungsalter liegt zwischen 50 und 55 Jahren. Da die Krankheit sehr selten ist, in Deutschland erkranken pro Jahr etwa 120 bis 150 Personen, ist sie auch häufig bei den Ärzten nicht bekannt, bzw. es gibt nur wenige Spezialisten, die sehr gut über diese Erkrankung informiert sind.

## ■ Die Diagnose und Behandlung

Bevor eine Haarzell-Leukämie medizinisch auffällig wird, vergehen meist viele Jahre. Die Patienten haben gar keine oder nur wenige Beschwerden wie Abgeschlagenheit, geringe Leistungsfähigkeit, schnelle Erschöpfung und häufige Infektionen. Die Diagnose ist oft ein Zufallsbefund im Rahmen einer Routineuntersuchung.

Bis in die 80iger Jahre des letzten Jahrhunderts gab es keine wirklich wirksame Behandlung und die mittlere Lebenserwartung lag bei ca. 4 bis 5 Jahren ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Heute wird mit modernen Therapien in den meisten Fällen eine normale Lebenserwartung erreicht, obwohl die Krankheit auch weiterhin nicht heilbar ist.

Seit August 2010 gibt es eine Empfehlung für Ärzte (Leitlinie) für die Diagnostik und Therapie der HZL und der HZL-V durch die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie. Zeitgleich wurde für die Patienten in Zusammenarbeit mit der Haarzell-Leukämie-Hilfe eine verständliche Leitlinie „Patientenversion“ erarbeitet.

Die Leitlinien mit allen detaillierten Informationen finden Sie auf unserer Homepage oder Sie können diese zusammen mit anderem Informationsmaterialien bei uns bestellen.

## ■ Sie haben die Diagnose erhalten.

Oft ist das das Ende der Unsicherheit über die Ursache Ihrer Beschwerden. Gleichzeitig bedeutet dies den Anfang eines neuen Lebens für Sie und Ihre Familie mit dieser Erkrankung. Wir kennen die schwere Zeit unmittelbar nach der Diagnose und möchten als erste Ansprechpartner für Sie da sein.

## ■ Wie wir Ihnen helfen können:

- Wir bieten Kontakt statt Isolation, Hilfe, Beratung, Information und Erfahrungsaustausch.
- Wir veranstalten einmal jährlich in Goslar an einem Wochenende eine Tagung für Patienten und Angehörige mit Spezialisten für Haarzell-Leukämie. Dort findet immer ein reger Erfahrungsaustausch der Patienten zu Therapien und Nebenwirkungen statt. Wir pflegen auch einen Gesprächskreis für Angehörige.
- Wir stellen Kontakte zu anderen Betroffenen her und verweisen auf Spezialisten, Kliniken und weitere Informationsmöglichkeiten rund um die Krankheit.
- Wir bemühen uns um aktuelle Informationen, verfolgen neue Therapieansätze und laufende Studien.
- Wir geben 2 x jährlich eine Mitgliederzeitschrift heraus, die u. a. Informationen über unsere Jahrestagungen, Berichte von Betroffenen, Literaturempfehlungen und Vorträge von Spezialisten enthält.
- Wir versuchen durch unsere Öffentlichkeitsarbeit viele Haarzell-Leukämie-Patienten und Ihre Angehörigen zu erreichen und das Wissen über diese seltene Krankheit auch bei Ärzten zu verbessern.

## In türkischer Sprache

## ■ Sac Hücreli Lösemi

1958 yılında ilk defa Dr. Bouroncle tarafından bulunan HZL hücreleri, yüzeyindeki sac şeklindeki çıkıntılardan dolayı “SAC HÜCRELİ LÖSEMI” adını almıştır.

Non-Hodgkin Lenfoma grubuna aittir. Çok nadir görülen bu hastalık erkeklerde kadınlara nazaran 4 – 5 kat daha fazla görülür. Her yasta bu hastalığa rastlanabilmesine rağmen genellikle 50 – 55 yaşlarındakilerde daha fazla görülmektedir. Nadir görüldüğünden dolayı bu hastalığı sadece az sayıda uzman Hematolog bilmektedir.

### T ESHIS VE TEDAVI

HZL hastalarının hastalığın başlangıcında şikayetleri yoktur. Yıllar sonra, cabuk yorulmak, iste verimsizlik, SIK SIK iltihaplı hastalıklardan şikayetle ve rutin kan muayenelerinde ortaya çıkar.

### Hastalık ölümcül değildir !!!

Günümüzdeki modern tedavi metodlarıyla normal hayat beklentisine bu hastalarda erisebilmektedir. HZL teshisi konulduktan sonra yılmayın, HZL ile yeni bir hayata baslıyorsunuz. Bu hastalık hakkındaki etraflica bilgileri bizim homepage den veya İlhami Oktar'dan alabilirsiniz. Biz size her zaman yardıma hazırız.

### İlhami Oktar

telefon (0 41 41) 8 87 51

Grafik: www.buero-prestele.de, Titelillustration: nachempfunden einem Bild von Wilhelm Hangebrauck



An die  
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.  
Postfach 3001  
38630 Goslar