Geschäftsstelle:

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
Internet www.haarzell-leukaemie.de

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 einmal jährlich aufgrund der zentralen geografischen Lage und der guten Bedingungen weiterhin in Goslar statt. 2006 wurde der gemeinnützige Verein „Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.“ gegründet. Der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. ist die einzige Selbsthilfe-Initiative für Haarzell-Leukämie-Patienten und ihre Angehörigen in der Bundesrepublik mit inzwischen über 380 Mitgliedern, auch aus der Schweiz, Österreich, Niederlande und Luxembourg. Für 15,- € jährlich können Sie Mitglied werden und erhalten regelmäßig Informationen zu unserer Jahrestagung und weiteren Seminaren.

Stand November 2014

So erreichen Sie uns:

Wenn Sie Fragen zur Therapie oder zu den Belastungen durch die Krankheit haben:

Per E-Mail:
info@haarzell-leukaemie.de

Telefonisch:
Bärbel Krause
38104 Braunschweig
Telefon (05 31) 70 12 24 69 oder
Handy (01 71) 363 597 3
und
Barbara Garte
01445 Radebeul
Telefon (03 51) 83 83 499

Psycho-onkologische Unterstützung:
Diplom Psychologin Astrid Becker-Woitag
Telefon (05 56 3) 78 99 20
E-Mail woitag@web.de
Internet www.becker-woitag.de

Unsere Ansprechpartner/-innen:

Sie können sich auch an Ansprechpartner/-innen in Ihrer Region wenden, die regelmäßig an den jährlich stattfindenden Tagungen in Goslar teilnehmen:

Ragnhild Krüger
26123 Oldenburg
Telefon (04 41) 88 53 553
E-Mail hcl-krueger@ewetel.net

Dr. Gunnar Garte
01445 Radebeul
Telefon (03 51) 83 83 499

Günther Mahlke
45549 Sprockhövel
Telefon (0 23 39) 65 85

Hartmut Maier
79254 Oberried
Telefon (0 76 61) 40 47
E-Mail H.O. MaierOberried@web.de

In türkische Sprache:
Ilhami Oktar
21684 Stade
Telefon (0 41 41) 88 7 51

Für Patienten in Österreich:
Mag. Viktor Leutgeb
A-4040 Linz
Telefon 00 43 (07 32) 73 63 40
E-Mail 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
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

Prof. Anthony D. Ho, Apl. Professor Thorsten Zenz
Medizinische Klinik V (Schwerpunkte Hämatologie, Onkologie, Rheumatologie)
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 410
69120 Heidelberg
Telefon (0 62 21) 56-80 01
Telefax (0 62 21) 56-58 13
E-Mail sekretariat.ho@med.uni-heidelberg.de

Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
Mitglied der DLH und der ACHSE

DLH Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
achse Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

■ Bitte schicken Sie mir weiteres Informationsmaterial über die Haarzell-Leukämie.

■ Bitte senden Sie mir eine Beitrittserklärung zu.

Name, Vorname

Straße, Nr.

PLZ, Ort

Telefon

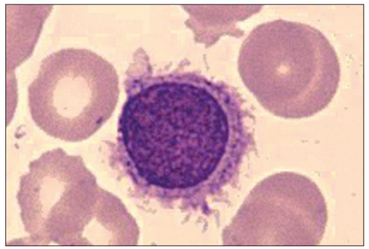
E-Mail

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

Spendenkonto:
Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.
Volksbank Nordharz
IBAN DE43 2689 0019 3016 3277 00
BIC GENODEF1VNH

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 „Haarzellenleukämie“, durchgesetzt.



Mikroskopisches Bild einer Haarzell-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 Informationsmaterialen 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 Gesprächkreis 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

Saç Hücreli Lösemi

1958 yılında ilk defa Dr. Bouroncle tarafından bulunan HZL hücreleri, yüzeyindeki saç şeklindeki çıkıntılardan dolayı "SAÇ HÜCRELİ LÖSEMİ" adını almıştır.

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

TEŞHİS VE TEDAVİ

HZL hastalarının hastalığın başlangıcında şikayetleri yoktur. Yıllar sonra, çabuk yorulmak, işte verimsizlik, sık sık iltihaplı hastalıklardan şikayetle ve rutin kan muayenelerinde ortaya çıkar.

Hastalik ölümcül değildir !!!

Günümüzdeki modern tedavi metodlarıyla normal hayat beklentisine bu hastalarda erişebilmektedir.
HZL teşhisi konulduktan sonra yılmayın, HZL ile yeni bir hayata başlıyorsunuz. Bu hastalık hakkındaki etraflıca bilgileri bizim homepage'den veya Ilhami Oktar'dan alabilirsiniz.
Biz size her zaman yardıma hazırız.

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

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

38630 Goslar