

# DLH INFO 15

ZB MED

Deutsche Leukämie- &amp; Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Postanschrift: Postfach 3015, 53020 Bonn  
Telefon: 0228-7299067 Telefax: 0228-7299013 email: info@leukaemie-hilfe.de Internet: www.leukaemie-hilfe.de  
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

## Inhaltsübersicht

Und zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

### Reportage

» Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des Fördervereins für KMT in Hamburg und des Universitätsklinikums Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg - S. 1 f.

### Meldungen

» Fünfter bundesweiter DLH-Fortbildungskongress am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - S. 3  
» Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt - S. 3  
» 10 Jahre DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei - S. 3  
» Diplomarbeit „KMT-Patienten unter psychosozialen Aspekten - Situationsanalyse und andragogische Interventionsmöglichkeiten“ - S. 3  
» Aktuelles aus dem Kompetenznetz Maligne Lymphome - S. 3 f.

» Zusammenarbeit der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) mit Patienten und Patientenvertretern - S. 4

### Berichte

» Teilnahme am „Gesundheitsworkshop 2001“ am 29. Mai 2001 im „Haus der Parität“ in Frankfurt - S. 4  
» Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 11. Juni 2001 in Berlin - S. 4 f.

### Patientenbeistand

» Aktueller Bericht - S. 5  
» Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 5 f.  
» Informationsmaterial für Ärzte - S. 6  
» Informationsmaterial für Ehrenamtler - S. 6

### Öffentlichkeitsarbeit

» Medienarbeit - S. 7  
» Tagungen und Kongresse - S. 7 f.

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

» Mitglieder des Bundesverbandes - S. 8  
» Buchprojekt „Erfahrungen von Patienten mit Leukämien, Lymphomen und artverwandten Erkrankungen“ - S. 8  
» Aplastische Anämie e.V. - „Gib niemals

37. A  
55 10  
tive des Fördervereins  
nsplantation in

» ZB MED Gruppe für Leukämie-  
betroffene im Internet - S. 9

## Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info!

### Patientenrechte

Ich bin sehr froh, dass wir in dieser Ausgabe der DLH-Info eine Serie zum Thema „Patientenrechte“ beginnen. Leider ist es offenbar so, dass vielen Patienten – anscheinend aber auch manchen Ärzten – nicht ganz klar ist, welche Rechte Patienten eigentlich haben. Ein aktueller Fall hat mir dies kürzlich einmal wieder sehr deutlich vor Augen geführt. Den ersten Teil der Serie finden interessierte Leser auf S. 10 f.

### Therapieoptimierungsstudien

Ein anderes wichtiges Thema, mit dem wir uns zurzeit - auf politischer Ebene - intensiv beschäftigen, ist das Thema „Therapieoptimierungsstudien“. Wir können uns sehr glücklich schätzen, dass es solche Studien mit dem Ziel, die bestmögliche Therapie zu finden, für Leukämie- und Lymphompatienten überhaupt gibt, ist es doch gerade diese systematische Vorgehensweise, die beim Morbus Hodgkin ganz wesentlich dazu beigetragen hat, dass inzwischen Heilungschancen von bis zu ca. 90 % bestehen! Hier von träumen Patienten mit Leukämien und Non-Hodgkin-Lymphomen verständlicherweise auch. Und angesichts von zum Teil spektakulären Studienergebnissen zu neuen Medikamenten in jüngster Zeit sind hier vielleicht gerade weitere Träume dabei, wahr zu werden.... Der genaue Stellenwert dieser neuen Medikamente muss aber naturgemäß im Rahmen von Studien noch genauer definiert werden. Geradezu unverständlich ist vor diesem Hintergrund, dass in unserer zum Teil „antiquierten“ Sozialgesetzgebung die (Mit-) Finanzierung von Behandlungskosten im Rahmen von Studien bislang nicht vorgesehen ist. Angesichts von deutlichen Hinweisen, dass eine Behandlung von Krebspatienten im Rahmen von Studien – ganz zu schweigen vom qualitätssichernden Aspekt – sogar preiswerter für die Krankenkassen ist als die Durchführung der Standardtherapie, kann ich mich des Eindrucks nicht erwehren, dass der „gesunde Menschenverstand“ hier irgendwo „auf der Strecke geblieben“ ist. Ich denke, es ist allerhöchste Zeit, dass sich Patienten gemeinsam mit ihren Ärzten gegen diesen Missstand wehren. Wenden Sie sich also

bitte an uns - als Patient oder Arzt - wenn eine Behandlung, insbesondere im Rahmen einer Studie, verweigert wird, damit wir hiergegen vorgehen können. In diesem Zusammenhang möchte ich insbesondere auch auf den Beitrag „Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt“ auf S. 3 hinweisen.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

## Reportage

Vierter bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, des Fördervereins für KMT in Hamburg und des Universitätsklinikums Eppendorf am 16./17. Juni 2001 in Hamburg



Abb. 1: Reger Austausch in den Kaffeepausen zwischen den Vorträgen. Ca. 350 Teilnehmer waren (nicht nur) aus ganz Deutschland zum zweitägigen Kongress angereist.

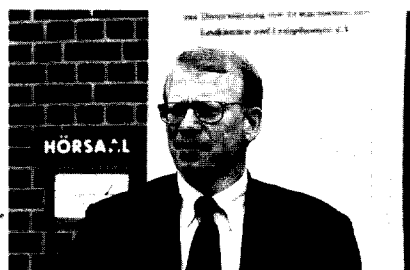


Abb. 2: Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatten Prof. Dr. Axel Zander und PD Dr. Nicolaus Kröger (letzterer: siehe Bild 11, vor dem Stand)