



ZB MED

DLH INFO 17

Deutsche Leukämie- & 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 1467, 53004 Bonn
Telefon: 0228-39044-0 **Telefax:** 0228-39044-22 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Gespräch mit MdB Annette Widmann-Mauz (CDU) und Maria Gabriele Becker am 21. Februar 2002 in Berlin - Seite 2
- » Neue Telefon-Sprechzeiten und neue Postfachadresse der DLH-Geschäftsstelle - Seite 2/3
- » 5. bundesweiter Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - Seite 3
- » Verleihung des Bundesverdienstkreuzes an Dr. rer. nat. Beate Landen, Vorsitzende der Leukämiehilfe München e.V. - Seite 3
- » „Stiftung Leukämie“ gegründet - Seite 3
- » Auftaktveranstaltung zur Bildung einer „Lymphoma Coalition – Worldwide Association of Lymphoma Groups“ am 7. Dezember 2001 in Orlando, Florida - Seite 3/4
- » Gründung der „Deutschen Fatigue Gesellschaft“ - Seite 4

Berichte

- » Workshop Bioethik des Paritätischen Wohlfahrts-Verbandes am 24. Oktober 2001 in Frankfurt, Kurze Anmerkungen zur Nutzung von durch therapeutisches Klonen gewonnenen und aus Nabelschnurblut isolierten Stammzellen, Anmerkungen im März 2002 und Position des DLH-Vorstands zur Forschung an embryonalen Stammzellen - Seite 4/5
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2001 - Seite 5

Informationsmaterial

- » Broschüren und Infoschriften für Patienten und Angehörige - Seite 6/7/8
- » Musik-CD - Seite 8

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - Seite 8
- » Veranstaltungen, -

ZSA
5510
ZB MED

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

Umzug der DLH in neue Büroräume

Letztendlich war es nur eine Frage der Zeit, wann die DLH ein größeres Büro benötigt. Dass es aufgrund von Platzbedarf seitens der Deutschen Krebshilfe (DKH) auf einmal so schnell gehen musste, überrumpelte uns dann doch. Aber auch hier half die DKH in bewährter, dankenswerter Form. Wir bekamen als „Weihnachtsgeschenk“ neue Räume zur Verfügung gestellt, und wir freuen uns in der Tat sehr, endlich genügend Platz zu haben. Der Umzug hieß für uns aber auch: Ausmessen, planen, einpacken, umziehen, auspacken, schrauben, wunde Finger usw., und das alles kurz vor Weihnachten. Jedoch heißt „Selbsthilfe“ eben „sich selbst helfen“, und so wurde so gut wie nur möglich organisiert. Allerdings hätte ohne die Hilfe der DKH und „unseres“ EDV-Experten Michael Drolshagen die Kommunikation mit der „Außenwelt“ nicht so schnell wieder funktioniert. An dieser Stelle möchten wir noch einmal ausdrücklich um Verständnis dafür bitten, dass wir umzugsbedingt vorübergehend nicht erreichbar waren.

Nicht zuletzt bedeutet der Umzug für uns auch: In Zukunft werden höhere finanzielle Belastungen auf die DLH zukommen, da wir nun Kosten zu tragen haben, die für uns vorher nicht anfielen. Es gibt aber nach wie vor eine Anbindung an die Infrastruktur der Deutschen Krebshilfe, die wir sehr zu schätzen wissen.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Langjähriger Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, Achim Ebert, verlässt die Organisation zum 30. Juni 2002

Als uns die Mitteilung erreichte, dass Achim Ebert bei der DKH ausscheidet, waren wir doch sehr verblüfft. Was immer seine Motivation hierfür gewesen ist, wir bedauern

dies sehr. Achim Ebert ist nicht nur eine Person, die die DKH und ihre Ziele nach außen vertreten hat, sondern er war als Persönlichkeit eins mit der DKH. Wir haben ihn als Partner der Selbsthilfe kennen gelernt, der das Wort „Hilfe“ sehr wörtlich genommen hat. Er stand vielen Selbsthilfeverbänden bei den ersten Gehversuchen, aber auch schon immer wieder mit Rat und Tat zur Seite – und er war auch unser „Geburtshelfer“. Die DLH hat ihm sehr viel zu verdanken. Wir werden seine ruhige, besonnene Art vermissen und wünschen ihm für sein neues Leben alles erdenklich Gute.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Gesundheitspolitik

Über „geheimnisvolle“ Umwege erreichte uns am 20. März 2002 dann doch noch ein Antwortschreiben von Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt - **datiert vom 13. September 2001 (!)** - in dem sie uns mitteilt, dass sie unser Schreiben vom 20. Juni 2001 den Spitzenverbänden der Krankenkassen zwecks Einbeziehung in eine Stellungnahme zuleiten werde. Im Anschluss daran könne entschieden werden, inwieweit ein weiterführendes, persönliches Gespräch zweckdienlich sei.

Und auch die folgende Nachricht erreichte uns leider erst, als die DLH-INFO 16 schon gedruckt war: Das weiterführende Gespräch, von dem in dem Antwortschreiben von Ulla Schmidt die Rede ist, hat dann letzten Endes am 26. November 2001 im Bundesgesundheitsministerium stattgefunden – bedauerlicherweise ohne dass wir (als Mitunterzeichner des Schreibens an Ulla Schmidt vom 20. Juni 2001) hiervon in Kenntnis gesetzt wurden. Das Gespräch führten Prof. Dr. Siegfried Seeber, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und On-