



DLH INFO 18

2-20

ZB MED

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:

Reportage

- » "Schnappschüsse" vom 5. bundesweiten Fortbildungskongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte der DLH, der Leukämiehilfe Ostbayern und des Universitätsklinikums Regensburg am 22./23. Juni 2002 in Regensburg - Seite 2
- » Nachlese - Seite 3
- » Vorankündigung: 6. bundesweiter DLH-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte 2003 in Leipzig - Seite 3

Meldungen

- » Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage "Rechtssicherheit bei Verordnungen außerhalb der Indikation" - Seite 4
- » Wahlprüfsteine der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) - Seite 5
- » Gratulation: Ehrenvorsitzender der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Gerd Rump, wurde 70 Jahre alt - Seite 6

Berichte

- » Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation (DAG-KBT) am 3. Juni 2002 in Berlin - Seite 7
- » Kryokonservierung und Langzeitlagerung von Nabelschnurstammzellen bei Neugeborenen zur späteren Eigennutzung - Seite 7

Patientenbeistand

- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - Seite 8

Medienarbeit - Seite 11

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 11
- » Terminkalender - Seite 11

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

Evidenz basierte Medizin oder "Wann hat ein Patient noch ein Anrecht auf eine Überlebenschance?"

Es wäre zu schön, um wahr zu sein, wenn ein Patient sich wieder vertrauensvoll in die Hände seines Arztes begeben und sich darauf verlassen könnte, dass er die für ihn bestmögliche Behandlung erhält. Immer wieder erreichen uns Meldungen von Leukämie- und Lymphom-Patienten, die von ihren Ärzten nicht mehr behandelt werden "können". Entweder gerät das Budget durch die Verordnung der oftmals teuren Medikamente durcheinander oder die Kliniken bekommen ihre Fallpauschalen nicht mehr gezahlt. Hier ein besonders haarsträubender Fall:

Bei einem Familienvater mit einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL), Erstdiagnose im August 1996, konnte durch mehrfache Chemotherapien sowie Bestrahlung des Zentralen Nervensystems eine vollständige Krankheitsrückbildung erreicht werden. Im Februar 2001 trat jedoch ein erster Rückfall (= Rezidiv) auf. Die daraufhin durchgeführten Chemotherapien brachten nicht den gewünschten Erfolg. Innerhalb kürzester Zeit stellte sich ein zweiter Rückfall ein. Da die Stammzellspendersuche erfolglos verlief, hätten die behandelnden Ärzte dem Patienten zu diesem Zeitpunkt eigentlich sagen müssen, dass er sich auf das Sterben vorbereiten müsse. Stattdessen entschieden sich die Mediziner gemeinsam mit dem Patienten für eine autologe (Eigen-)Transplantation, um den Mann am Leben zu halten (und seiner Familie zu "er"-halten!). Mit Hilfe dieser autologen Transplantation wurde dann tatsächlich ein weiteres Mal eine vollständige Rückbildung der Leukämie erreicht. Und schließlich wurde sogar der erhoffte Fremdspender gefunden! Der Patient wurde im September 2001 mit Erfolg allogenen transplantiert. Er erfreut sich nun seines Lebens und ist den Ärzten für ihre Entscheidung mehr als dankbar. Ihm geht es ein Jahr nach Transplantation gut.

Nun weigert sich allerdings die Krankenkasse nach "fachkundiger" Empfehlung des ärztlichen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) - die Kosten der autologen Transplantation, die ihn am Leben gehalten hat, zu zahlen, weil dies keine Evidenz basierte Therapie gewesen sei. Zitat aus dem MDK-Gutachten: "Es wurde eine Literaturrecherche über die modernen Behandlungsmöglichkeiten der ALL durchgeführt. Demnach stellt die autologe Stammzelltransplantation keine Standardtherapie bei Rezidiv einer akuten lymphatischen Leukämie dar. Es liegen derzeit keine Daten vor, die die Überlegenheit einer autologen Stammzelltransplantation über einer Rezidivchemotherapie belegen. Diese Behandlung ist nicht Evidenz basiert. Obiges wurde uns von Herrn Prof. Heyll, Leiter des Kompetenzzentrums Onkologie der MDK Gemeinschaft, bestätigt."

Nun muss man als "Nichtfachmensch" aber auch wissen, dass es in der Medizin bei weitem nicht für jede Fragestellung Ergebnisse aus einer randomisierten Studie gibt. [Erläuterung: Randomisierte Studien sind durch einen direkten Therapievergleich - hierauf baut die Argumentation im MDK-Gutachten auf - gekennzeichnet, und zwar mit Zufallszuteilung zu den verschiedenen zu prüfenden Therapiearmen, d.h. Randomisierung. Der direkte, randomisierte Therapievergleich ist in der Tat sehr bedeutsam für den Erkenntnisgewinn.] Meine Frage: Hätte man den jungen Mann sterben lassen sollen? Wäre er ein Kind gewesen, hätte sich diese Frage gar nicht gestellt, denn Kindern gewährt man jede notwendige Behandlung - und das ist auch gut so! Aber: Haben nicht auch erwachsene Patienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance, wie auch Kinder von Leukämie- und Lymphompatienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance ihres Vaters oder ihrer Mutter haben? Wenn Sie, verehrter Leser, meinen, dies sei ein Einzelfall, so muss ich Sie enttäuschen. Uns sind ca. 30 "Fälle" bekannt, bei denen die Kosten der Behandlung über den Wert eines Lebens gestellt wurden (Kosten einer Transplantation ca. 100.000 Euro, d.h. x 30 = 3 Mio. Euro).

Nun muss man als "Nichtfachmensch" aber auch wissen, dass es in der Medizin bei weitem nicht für jede Fragestellung Ergebnisse aus einer randomisierten Studie gibt. [Erläuterung: Randomisierte Studien sind durch einen direkten Therapievergleich - hierauf baut die Argumentation im MDK-Gutachten auf - gekennzeichnet, und zwar mit Zufallszuteilung zu den verschiedenen zu prüfenden Therapiearmen, d.h. Randomisierung. Der direkte, randomisierte Therapievergleich ist in der Tat sehr bedeutsam für den Erkenntnisgewinn.] Meine Frage: Hätte man den jungen Mann sterben lassen sollen? Wäre er ein Kind gewesen, hätte sich diese Frage gar nicht gestellt, denn Kindern gewährt man jede notwendige Behandlung - und das ist auch gut so! Aber: Haben nicht auch erwachsene Patienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance, wie auch Kinder von Leukämie- und Lymphompatienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance ihres Vaters oder ihrer Mutter haben? Wenn Sie, verehrter Leser, meinen, dies sei ein Einzelfall, so muss ich Sie enttäuschen. Uns sind ca. 30 "Fälle" bekannt, bei denen die Kosten der Behandlung über den Wert eines Lebens gestellt wurden (Kosten einer Transplantation ca. 100.000 Euro, d.h. x 30 = 3 Mio. Euro).

Nun muss man als "Nichtfachmensch" aber auch wissen, dass es in der Medizin bei weitem nicht für jede Fragestellung Ergebnisse aus einer randomisierten Studie gibt. [Erläuterung: Randomisierte Studien sind durch einen direkten Therapievergleich - hierauf baut die Argumentation im MDK-Gutachten auf - gekennzeichnet, und zwar mit Zufallszuteilung zu den verschiedenen zu prüfenden Therapiearmen, d.h. Randomisierung. Der direkte, randomisierte Therapievergleich ist in der Tat sehr bedeutsam für den Erkenntnisgewinn.] Meine Frage: Hätte man den jungen Mann sterben lassen sollen? Wäre er ein Kind gewesen, hätte sich diese Frage gar nicht gestellt, denn Kindern gewährt man jede notwendige Behandlung - und das ist auch gut so! Aber: Haben nicht auch erwachsene Patienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance, wie auch Kinder von Leukämie- und Lymphompatienten ein Anrecht auf eine Überlebenschance ihres Vaters oder ihrer Mutter haben? Wenn Sie, verehrter Leser, meinen, dies sei ein Einzelfall, so muss ich Sie enttäuschen. Uns sind ca. 30 "Fälle" bekannt, bei denen die Kosten der Behandlung über den Wert eines Lebens gestellt wurden (Kosten einer Transplantation ca. 100.000 Euro, d.h. x 30 = 3 Mio. Euro).

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

ZA
5510
ZB MED