



# DLH INFO 19

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

- » 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig - Seite 1
- » Nachruf: Zum Tode von Prof. Schaefer - Seite 2
- » Uni Mainz bekommt Stiftungsprofessur für die Leukämieforschung - Seite 2
- » Räumliche Zustände in der hämatologischen Abteilung der Uni Mainz - Seite 2
- » Wichtige Aufklärung zu Kettenbriefen im Internet - Seite 3
- » Antworten der Parteien auf die Wahlprüfsteine der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO) - Seite 3
- » Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ im Paritätischen (ARGE-SHO) an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2002-2006 - Seite 3

### Berichte

- » Konstituierende Sitzung des Steering-Committees der Deutschen Krebshilfe für den Bereich der Krebs-Selbsthilfe am 22. August 2002 in Bonn - Seite 5
- » Krebskranke wehren sich gegen die Schließung der Onkologischen Ambulanz am Nürnberger Klinikum Nord - Seite 6

### Patientenbeistand

- » Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Ruth Notzon - Seite 7
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - Seite 7

### Medienarbeit - Seite 8

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 8
- » Terminkalender - Seite 13

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

### Berufung von DLH-Patientenbeistand in die Expertengruppe "Off-Label"

Mit Schreiben vom 27. September 2002 haben wir es schriftlich: DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp wurde für die "Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs" im Paritätischen (ARGE-SHO) als "ständiger Gast" für die Expertengruppe "Off-Label" vorgeschlagen. Das Gremium ist wie folgt zusammengesetzt:

- » sieben Sachverständige als *ständige Mitglieder* (je ein Vertreter der Bundesärztekammer, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Deutschen Krankenhausgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlich-Medizinischen Fachgesellschaften sowie je drei Sachverständige der Spitzenverbände der Krankenkassen)
- » drei Sachverständige für das jeweilige medizinische Fachgebiet als *nicht-ständige Mitglieder*
- » zwei *ständige Gäste* ohne Stimmrecht: je ein Vertreter der Patientenselbsthilfegruppen und der pharmazeutischen Industrie

Wir begrüßen es sehr, dass Patientenvertreter inzwischen zunehmend wahrgenommen und mit einbezogen werden. Allerdings fehlt wohl leider immer noch die Courage, Patientenvertretern auch Stimmrecht einzuräumen!

Die Expertengruppe wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung eingerichtet und ist am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) in Bonn angesiedelt. Die konstituierende Sitzung ist für Januar 2003 geplant. Eine wesentliche Aufgabe der Expertengruppe wird sein, Feststellungen dazu abzugeben, wie der Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Anwendung von Arzneimitteln außerhalb der bereits zugelassenen Indikation(en) [= "Off-Label-Anwendung"] ist. Patienten, An-

gehörige und Fachvertreter, die Vorschläge zur Beratung bestimmter Off-Label-Arzneimittelanwendungen in der Expertengruppe haben, sind dazu aufgerufen, sich mit ihrem Anliegen an die DLH-Geschäftsstelle zu wenden.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

ZB MED

## Meldungen

### 6. DLH-Patienten-Kongress am 28./29. Juni 2003 in Leipzig

Der genaue Termin steht nun fest: Der 6. bundesweite DLH-Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte wird am 28./29. Juni 2003 in Leipzig im Hörsaalgebäude stattfinden, und zwar gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung des Dachverbandes DLFH (Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Aktion für krebskranke Kinder e.V.). Auch 2003 werden keine Teilnahmegebühren für diesen Kongress erhoben werden.

Am Samstag Vormittag wird es vier Vorträge zu "Neuen Ansätzen in der Therapie" geben. Konkret handelt es sich hierbei um die Themen "Antikörper", "STI-571" (Glivec®), "Mini-Transplantation" und "Individualisierte Therapie bei minimaler Resterkrankung". Vor der Mittagspause wird außerdem über das Thema "Ergänzende und sog. alternative Therapiemöglichkeiten" gesprochen werden. Am Samstag Nachmittag sind zunächst 12 parallel laufende Workshops zu einzelnen Leukämien und Lymphomen vorgesehen. Bei denjenigen Erkrankungen, die sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter auftreten, richten sich die Work-

Es A  
5510  
ZB MED