



DLH INFO 20

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 2
- » Antworten der Parteien und der Mitglieder der Rürup-Kommission auf die Forderungen der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband - Seite 3

Berichte

- » Mitsprache von Patienten: an erster Stelle steht der Patient - Seite 3
- » Gespräche von Vertretern der „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (ARGE-SHO) im Paritätischen Wohlfahrtsverband mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 12./13. Feb. 2003 in Berlin - Seite 4
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2002 - Seite 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 5
- » Terminkalender - Seite 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » „Selbsthilfegruppe für Leukämien und Lymphome“ in Braunschweig - Seite 9
- » 2. Jahreshauptversammlung des Vereins „Aplastische Anämie e. V.“ am 8. März 2003 in Benediktbeuern - Seite 9
- » Die Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe Ostwestfalen - Seite 10
- » Nachruf zum Tod von Norbert Bendler und Barbara Uhrhan-Schuck - Seite 10

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

Nach der DLH-Vorstandswahl: Die gesundheitspolitische Interessenvertretung wird auch weiter ein Schwerpunkt sein

Eröffnet wurde die diesjährige 8. Mitglieder-Jahreshauptversammlung der DLH, welche am 29./30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg stattfand, mit einem Workshop zu einem gesundheitspolitischen Thema. Der auf Arzneimittelrecht spezialisierte Rechtsanwalt Wolfgang Kozianka aus Hamburg referierte über den durch die juristischen Rahmenbedingungen vorgegebenen ärztlichen Spagat bei der Verordnung von Medikamenten außerhalb der zugelassenen Indikation - im Fachjargon „Off-Label-Use“ genannt. [Wer Interesse an einer Kopie der Präsentation von Rechtsanwalt Kozianka hat, kann diese in der DLH-Geschäftsstelle anfordern.] Im zweiten Workshop am Samstagnachmittag standen Qualitätsaspekte in der Selbsthilfearbeit im Mittelpunkt, und der dritte und letzte Workshop am Sonntagvormittag ging auf die Vorteile ein, die sich für Selbsthilfeinitiativen aus der DLH-Mitgliedschaft ergeben. Das gesellige Beisammensein am Freitag- und Samstagabend und die vielen informellen Gespräche schufen eine familiäre Atmosphäre. Das gegenseitige Verständnis und Vertrauen fand auch bei den Vorstandswahlen ihren Ausdruck. Der geschäftsführende Vorstand wurde einstimmig in seinen Ämtern bestätigt und wieder gewählt. Als neue Beisitzer im Vorstand wurden Ulrich Lehmann (Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Mittelhessen/Marburg) und Volker Phillip (Myelom/Plasmozytom Hilfe München) gewählt. Aus persönlichen Gründen schieden Peter Fischer (Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn) und Werner Thomann (DLH-Fördermitglied) als Beisitzer aus. Für ihre Arbeit danken wir ihnen sehr. Mit Beginn der neuen Wahlperiode des DLH-Vorstands beginnt auch die neue

Wahlperiode des DLH-Kuratoriums. In den folgenden Ausgaben der DLH-Info werden wir die zurzeit amtierenden DLH-Vorstandsmitglieder und die DLH-Kuratoren etwas näher vorstellen. Als Patientenvertretung haben wir uns immer wieder zu gesundheitspolitischen Themen zu Wort gemeldet. Wie wir von Rechtsanwalt Kozianka erfahren haben, ist es nicht sinnvoll, wenn Patienten und/oder Ärzte bei der Krankenkasse Anträge auf Kostenübernahme stellen, um mit einem Medikament außerhalb von zugelassenen Indikationen behandelt zu werden. Patienten haben einen Anspruch auf Behandlung nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse unter Berücksichtigung des medizinischen Fortschritts. Hierauf sollten Patienten bestehen. Nicht etwa die Krankenkasse, sondern der behandelnde Arzt ist dazu befugt, über Verordnungen zu entscheiden. Solange der Arzt gut dokumentiert, ist er auf der sicheren Seite. Um Unklarheiten bei der Verordnung außerhalb der zugelassenen Indikation zu beseitigen, wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS) die „Expertengruppe Off-Label-Use“ eingerichtet, der als Patientenvertreterin DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp für die „Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfeorganisationen nach Krebs“ (im Paritätischen Wohlfahrtsverband) angehört. Am 14. April 2003 hat nun endlich die konstituierende Sitzung der Expertengruppe in Bonn am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) stattgefunden. So sehr wir diesen Versuch einer Lösung der Off-Label-Use-Problematik und die Einbeziehung der Patientenschaft schätzen, so sehr be-

ZA
5510
ZB MED