



ZB MED

# DLH INFO 21

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:  
Überwältigende Resonanz - Seite 2
- » Vorankündigung: 7. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress 2004 in Ulm - Seite 3
- » Reportage: „Schnappschüsse“ vom 6. Bundesweiten DLH-Patienten-Kongress - Seite 3
- » Krebsambulanz am Klinikum Nürnberg gerettet - Seite 4
- » Grundsteinlegung für den Neubau der Konservativen Medizin der Universität Mainz - Seite 5
- » Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin sucht „Leseratten“ zur Bewertung von Gesundheitsinformationen - Seite 5

### Berichte

- » Vorstellung der DLH-Kuratoriumsmitglieder - Seite 5  
- Gespräche mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages am 21. Mai und am 30. Juni 2003 in Berlin - Seite 7

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 8
- » Terminkalender - Seite 9

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 11
- » Selbsthilfegruppe Leukämien und Lymphome Duisburg. Die Geschichte unserer Gruppe - Seite 11
- » Selbsthilfegruppe von Erwachsenen mit Lymphomen und Leukämien in Pforzheim - Seite 12
- » Die Selbsthilfegruppe „Morbus Werthof“, Raubach, stellt sich vor - Seite 12
- » Bericht über das 2. Interdisziplinäre Treffen des „Arbeitskreises Langerhanszellhistiozytose Deutschland“ am 27. und 28. Juni 2003 im Alfred Krupp Krankenhaus Essen - Seite 13

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

### Gesundheitsreform

Mit großer Besorgnis beobachten wir die Entwicklung bei der Gesundheitsreform. Wir meinen, dass gerade für Patienten mit einer chronischen Erkrankung der parteiübergreifende Reformkompromiss alles andere als positiv ist. Es ist ein Unterschied, ob monatlich 14% für die Krankenversicherung vom Verdienst abgezogen werden oder zusätzlich zu den evtl. 13% noch etliche weitere Beträge gezahlt werden müssen (Praxis-Eintrittsgebühr, Medikamenten-Zuzahlung, Zahnersatz-Versicherung, Krankengeld-Absicherung, Berufsunfähigkeits-Absicherung, etc.). Patienten, die oft bereits durch die Dauer der Erkrankung ihre soziale Sicherheit verlieren, werden noch mehr ins Abseits geraten. Für uns - als Patientenvertreter - scheint es, dass chronisch kranke und alte Menschen in unserer Gesellschaft nicht mehr zählen. Kann sich denn keiner der Politiker vorstellen, was einer Familie schon heute widerfährt, wenn der Haupternährer länger als 78 Wochen krank geschrieben ist? Dies ist bei einer Leukämie- oder Lymphom-Erkrankung nicht selten der Fall! Junge Familien, die durch die Erziehung des Nachwuchses oft sowieso schon nur mit einem Verdienst auskommen müssen, trifft es doppelt - ganz zu schweigen von der Situation Alleinerziehender. Keiner sucht sich „seine Krankheit“ aus oder kann den Zeitpunkt planen, meistens kommt sie ohne Vorwarnung „aus heiterem Himmel“.

Anita Waldmann - DLH-Vorsitzende

### Expertengruppe Off-Label-Use

Wir möchten an dieser Stelle darauf hinweisen, dass bezüglich der Off-La-

bel-Use-Problematik Anträge für den Krebsbereich an das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) gerichtet werden können. Die Anträge sollen beinhalten, zu welchem Medikament für welche genaue Anwendung von der Expertengruppe eine Beurteilung erwartet wird. Wegen des Umfangs der Off-Label-Use-Problematik ist allerdings eine Prioritätensetzung notwendig, so dass nicht mit allen Fragestellungen gleichzeitig begonnen werden kann. Über die Reihenfolge der Abgabe von Feststellungen entscheidet die Expertengruppe nach Maßgabe der Bedeutung für die Patientenversorgung. Anträge auf die Abgabe von Feststellungen können von den Mitgliedern und stellv. Mitgliedern der Expertengruppe gestellt werden, von den ständigen Gästen und von der beim BfArM eingerichteten Geschäftsstelle. Anschrift: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, Geschäftsstelle Kommissionen, Kurt-Georg-Kiesinger-Allee 3, 53175 Bonn

### Prioritätensetzung der Politik

Bei der Podiumsdiskussion, die wir anlässlich des 6. Bundesweiten Patienten-Kongresses durchgeführt haben, fehlte erneut ein Vertreter der Politik. Die gesundheitspolitische Sprecherin der SPD, Helga Kühn-Mengel (MdB), hatte uns 4 Tage vor Kongressbeginn wegen der aktuellen Entwicklungen in der Gesundheitspolitik abgesagt. Ein Schelm, der Böses dabei denkt! Selbst bei Vorliegen triftiger Gründe für eine Absage sollte es möglich sein, einen Vertreter zu schicken - sofern der Angelegenheit eine entsprechende Priorität eingeräumt wird. Jedoch war es uns trotz intensiver Versuche in den verbleibenden 4 Tagen vor Kongress-

Ps. A  
5510  
ZB MED