

## Inhaltsübersicht

### Service

- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 25.-27. September 2003 in Köln - Seite 13
- » Leserbrief von zwei Teilnehmerinnen an den letzten drei DLH-Gruppenleiter-Seminaren - Seite 14
- » Protokoll der Mitgliederversammlung am 30. März 2003 in Bonn-Bad Godesberg und DLH-Tätigkeitsbericht - Seite 14
- » § 9 SGB IX: Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten bei der Rehabilitation - Seite 14
- » Merkblatt zum Thema Off-Label-Use - Seite 14
- » Neu: DLH-Luftballons - Seite 14
- » Stiftung Warentest: Arzneimittelbewertungen - Seite 15
- » Neue Internetseite der Deutschen Fatigue Gesellschaft e.V. - Seite 15
- » Gesucht: Erfahrungsberichte von Betroffenen - Seite 15
- » Glossar - Seite 15

### Info-Rubrik Plasmozytom/ Multiples Myelom

- » Sitzung der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) am 28. und 29. März 2003 in Bonn - Seite 15
- » Preisverleihung an Professor Dr. med. Hartmut Goldschmidt - Seite 15
- » Revimid-Studie startet im August 2003 in Deutschland - Seite 16
- » Erfahrungsbericht zur allogenen, dosisreduzierten Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom - Seite 16

### Beiträge

- » Die Suche nach einem Stammzellspender - Seite 17
- » Die Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) - Seite 19
- » Aufbau eines Patientennetzwerkes in der Cochrane Haematological Malignancies Group (CHMG) - Seite 20
- » Aggressive Non-Hodgkin-Lymphome: Heilungsrate deutlich gesteigert - Seite 20

### Außerdem

- » Leserbrief - Seite 21
- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 23
- » Impressum - Seite 24

beginn nicht möglich, eine Zusage von einem anderen Politiker zu bekommen. Die Begegnung mit der Patientenschaft zählt also ganz offensichtlich nicht zu den Angelegenheiten, denen Priorität eingeräumt wird! Warum stellt sich die Politik nicht der Diskussion mit den unmittelbar Betroffenen? Könnte es daran liegen, dass es evtl. doch nur unliebsame Wahrheiten zu verkünden gibt, die selbst durch beste Rhetorik nicht mehr positiv „verpackt“ werden können?

Schade, dass die Patientenschaft bis jetzt so wenig Gehör gefunden hat. Patientenvertreter sind keineswegs blauäugig, sie wissen sehr gut um die Finanzierungsprobleme, und es ist ihnen klar, dass Geld nicht unbegrenzt vermehrt werden kann. Von besonderer Bedeutung ist aber die Tatsache, dass Patienten unser Gesundheitswesen bereits am eigenen Leib zu spüren bekommen haben. Sie kennen die gesamte Versorgungskette und sie können sagen, was sie brauchen - und was nicht. Da gibt es durchaus Verbesserungsvorschläge - und zwar auch solche, durch die Kosten eingespart werden könnten! Wichtig ist auch, dass Patienten keine berufspolitischen, standespolitischen oder gar unternehmerischen Interessen vertreten. Das hat schon so manches Mal dafür gesorgt, dass unsere verkrusteten Strukturen im Gesundheitswesen nicht angerührt wurden. Bedauerlich, dass die Politik das Potential einer Einbeziehung der Patientenschaft nicht erkennt und nicht nutzt. Freuen würde uns, wenn endlich den Versprechungen, „die Patienten sollen an Entscheidungsprozessen mehr beteiligt werden“, auch Taten folgen würden. Ob sich Patienten länger an der Nase herumführen lassen, wird sich bei der nächsten Wahl zeigen.

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

## Meldungen

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

Woran es nun gelegen hat, dass statt der erwarteten 350 - 450 Teilnehmer ca. 900 kamen, können wir im Einzelnen nicht sagen. Diese unerwartet hohe Teilnehmerzahl brachte organisatorisch zwar einige Probleme mit sich, diese ließen sich jedoch in den meisten Fällen zur allgemeinen Zufriedenheit spontan lösen. Selbstverständlich wurde auch Kritik geübt, die sehr willkommen

ist und uns hilft, den Folgekongress noch optimaler durchführen zu können. So werden wir als Interessenvertretung erwachsener Leukämie- und Lymphom-Patienten dem sehr häufig geäußerten Wunsch unserer Patienten entsprechen und den nächsten Kongress wieder in seiner ursprünglichen Form durchführen, dass heißt ohne Beteiligung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Dies zum einen, da sich die Probleme und Bedürfnisse von erwachsenen Patienten bzw. Angehörigen doch sehr von denen von betroffenen Kindern und deren Eltern unterscheiden, zum anderen, weil sowohl erwachsene Patienten als auch Eltern erkrankter Kinder die Vorträge als zu stark auf die jeweils andere Patientengruppe ausgerichtet empfanden. Beide „Seiten“ hatten das Gefühl, zu kurz zu kommen. In vielen der insgesamt ca. 250 Bewertungsbögen wurde unter anderem kritisch angemerkt, dass

- die Diskussionszeit in den Workshops zu kurz war
- dem Patientenaustausch bzw. dem Kennenlernen mehr Zeit eingeräumt werden sollte
- weniger Kurven und englisch verfasste Präsentationen verwendet werden sollten. Insgesamt wurde der Kongress - inkl. des angebotenen Rahmenprogramms - von den Teilnehmern als sehr informativ, positiv und durchweg gelungen beurteilt. Dieses Lob entschädigt die vielen unermüdlich tätigen, ehrenamtlichen Helfer und Referenten für ihren Einsatz. Den Helfern und Referenten ist ganz besonders zu danken, denn der Kongress wäre nicht durchführbar gewesen, wenn sie sich nicht so engagiert eingesetzt hätten. Selbstverständlich ist auch den Sponsoren (komplette Liste siehe Bildreportage Seite 4 unten) in besonderer Weise zu danken, denn ohne entsprechende Finanzierung ist ein solcher Kongress ebenfalls nicht durchführbar. Von der Universität Leipzig ist namentlich Sigrid Höhne und Matthias Gille (Hausmeisterin bzw. Techniker im Hörsaalgebäude), zu danken, die jede notwendige Unterstützung leisteten. Ebenfalls großer Dank gebührt Sylvia Gramann von der „Veranstaltungsagentur Gramanns“, die uns viele zusätzliche Reisen nach Leipzig ersparte. Die Zusammenfassung der Vorträge als Kongressband wird ca. Ende November 2003 in der DLH-Geschäftsstelle erhältlich sein.

Annette Hünefeld, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand