

Inhaltsübersicht

Essen-Werden – Seite 11

- » 10 Jahre „Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation“ (SFK), Ebmingen/Schweiz – Seite 11
- » 10 Jahre Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH-Köln e.V.) – S. 11
- » Jahreshauptversammlung des Vereins Aplastische Anämie e.V. – Seite 12

Service

- » Förderung der Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen – Seite 12
- » Newsletter des „Gemeinsamen Bundesausschusses“ – Seite 12
- » Datenbank zur Komplementärmedizin: www.CAMbase.de – Seite 12
- » Laborwerte im Internet: www.laborlexikon.de – Seite 13
- » Die Pneumokokken-Impfung – Seite 13
- » Glossar – Seite 13

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Bericht über die wissenschaftliche Informationsveranstaltung zu Velcade® in Köln am 15. Mai 2004 – Seite 13 ff.
- » Das „Euro-Netz Plasmozytom/Multiples Myelom“: Eine Selbsthilfegruppen-Koalition – Seite 15
- » APMM-Sitzung am 23./24. April 2004 in Königswinter – Seite 15
- » Textbeiträge zum Patientenseminar der „International Myeloma Foundation“ am 17./18. April 04 in Wien – Seite 16
- » Bericht über die 13. Veranstaltung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. am 19. Juni 2004 in Bonn – Seite 16
- » Bericht über das 4. Symposium der Myelom Hilfe München am 16. Juli 2004 in München – Seite 16 f.

Beiträge

- » Primäre Lymphome des Zentralen Nervensystems (ZNS) – Seite 17 f.
- » Bluttransfusionen in der Behandlung von Leukämien und Lymphomen: Notwendigkeit und Sicherheit – Seite 18 ff.
- » Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene: Legionellen und Co. – Experten fordern konsequente Prävention – Seite 20
- » „Orphan-Arzneimittel“: Eine Erläuterung – Seite 20 f.
- » Teil II der Serie Psychoonkologie: Belastung und Bewältigung – S. 21 f.
- » Erfahrungsbericht eines CLL-Betroffenen zur „RFC“-Therapie auf www.leukaemie-kmt.de – Seite 22

Außerdem

- » Kontaktwünsche – Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen – Seite 22 ff.
- » Impressum – Seite 24

deutlich geworden, dass auf dieser Liste im Falle der Augentropfen das Anwendungsgebiet „chronische Abstoßungsreaktion (GvHD) nach allogener Knochenmarktransplantation“ fehlt. Wir haben dieses Defizit an die zuständigen Gremien herangetragen. Sollten Sie, liebe Leser, weitere Defizite sehen, wenden Sie sich bitte an uns!

Es ist uns leider bewusst, dass durch den Ausschluss nichtverschreibungspflichtiger Medikamente von der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenversicherung auch viele biologisch-alternative Präparate nicht mehr bezahlt werden. Wir bitten um Verständnis, dass die DLH dazu tendiert, sich für Präparate stark zu machen, bei denen es deutliche Wirksamkeitsnachweise gibt. Aber selbst wenn es deutliche Wirksamkeitsnachweise gibt: Was nützt der medizinische Fortschritt, wenn er nicht zugunsten der Patienten eingesetzt werden kann? Nach dem Gesundheitssystemmodernisierungsgesetz (GMG) sind solche patentgeschützten Substanzen von der sog. Festbetragsgruppenbildung ausgeschlossen, *die eine therapeutische Verbesserung, auch wegen geringerer Nebenwirkungen, bedeuten.* [„Festbetrag“ = Höchstbetrag, bis zu dem die gesetzlichen Krankenkassen die Medikamente einer bestimmten Gruppe bezahlen.] Die sehr rigide Haltung des Gemeinsamen Bundesausschusses wird vor allem bei seinen Ausführungen zu den Nebenwirkungen deutlich: Nur wenn schwerwiegende Nebenwirkungen wegfallen oder erheblich seltener auftreten, könne von einer therapeutischen Verbesserung die Rede sein. Eine Nebenwirkung sei aber nur dann schwerwiegend, *„wenn sie tödlich oder lebensbedrohend ist, zu Arbeitsunfähigkeit führt oder eine Behinderung oder eine stationäre Behandlung oder Verlängerung der stationären Behandlung zur Folge hat“* (Ärzte Zeitung vom 5. August 2004). Die DLH fordert nachdrücklich, dass verträglichere Medikamente, die seltener oder in geringerem Ausmaß als andere zu Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Hautausschlag, Gewichtszunahme, Schlaflosigkeit oder Schwächung des Reaktionsvermögens führen, wieder vom Bundesausschuss als therapeutische Verbesserungen anerkannt werden!

Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Viel Hoffnung und Zuversicht auf dem 7. DLH-Patienten-Kongress

Ca. 850 Teilnehmer waren nach Ulm gekommen, um sich bei einem umfangreichen und vielfältigen Programm über Neuigkeiten zu ihrem Krankheitsbild zu informieren oder sich mit anderen Erkrankten auszutauschen. Aus ganz Deutschland waren hochrangige Spezialisten angereist, um die Betroffenen zu informieren. Man sprach natürlich über Glivec® (Imatinib), welches einen hohen Stellenwert bei der Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie hat, und über noch neuere Entwicklungen wie Velcade® (Bortezomib), das seit April 2004 in Europa für das Plasmozytom/Multiple Myelom zugelassen ist. Wie schnell die Entwicklung ist, wird auch daran deutlich, dass die aktuellen Erfolge des MabThera® (Rituximab) scheinbar schon wieder übertroffen werden. Zevalin® (Ibritumomab-Tiuxetan) heißt ein neues Radioimmuntherapeutikum, das die zielgenaue Bindungsfähigkeit eines monoklonalen Antikörpers mit radioaktiver Strahlung verbindet.

Es gab also auf diesem Kongress der Leukämie- und Lymphomkranken viel Hoffnung und Zuversicht für die Zukunft. An vielen Stellen in den Vorträgen wurde festgestellt, dass die wissenschaftlichen Arbeiten der deutschen Forscher internationale Beachtung finden und durch kontinuierliche Therapieoptimierung in den letzten 25 Jahren immense Erfolge erzielt werden konnten. Fraglich ist jedoch, ob der Erkenntnisgewinn durch deutsche Studien auch weiterhin auf diesem hohen Level gehalten werden kann. Wie so oft, ist dies eine Frage der zur Verfügung stehenden Mittel, aber auch eine Frage des politischen Umfeldes, in dem die Studien stattfinden [siehe auch Beitrag „12. AMG-Novelle am 6. August 2004 in Kraft getreten“, S.5]. Für an Krebs erkrankte Menschen allerdings ist dies eine Frage vorrangig des Überlebens, danach, ob man die Einschulung oder die Hochzeit des eigenen Kindes noch erlebt und ob man mit Schmerzen und Beschwerden oder aber in annehmbarer Lebensqualität weiterlebt. Eine wichtige Frage also, die auf diesem Kongress im Rahmen einer Podiumsdiskussion behandelt wurde [siehe dazu Bildreportage, S.3/4].

Stefan Ammon, DLH-Kurator und Geschäftsführer des „Onkologischen Forums“