

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

(Fortsetzung)

- » Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg - Seite 10

Service

- » Das Medizinrechtsberatungsnetz: Ergebnisse der Begleitstudie - Seite 10
- » Bericht vom 6. DLH-Gruppenleiter-Seminar vom 23.-25. September 2004 in Königswinter - Seite 10
- » Linkempfehlung: www.hospizfuehrer.de - Seite 12
- » Glossar - Seite 12

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktivitäten der Studiengruppe „German-Speaking Myeloma Multi-center Group“ (GMMG) - Seite 13
- » Prof. Dr. Hermann Einsele, Leiter der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom“ (DSMM), ab 1. Januar 2005 in Würzburg - Seite 13
- » Phase II Studie zur Behandlung mit „AMD 3100“ bei Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen und Multiplem Myelom zur Verbesserung der Stammsammlung - Seite 14

Beiträge

- » Aktivitäten der „AML Study Group“ (AMLSG) - Seite 14
- » Zwischenbericht über das Projekt „Lebensqualität und Spätfolgen nach AML“ des Kompetenznetzes Akute und Chronische Leukämien - Seite 16
- » Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen - Seite 16
- » Hochmaligne Non-Hodgkin-Lymphome: Aktuelle Studienkonzepte - Seite 18
- » „OnkoWalking“ - idealer Sport für Menschen mit Krebserkrankungen. Eine optimale Chance zur körperlichen Aktivierung von Krebspatienten - Seite 19
- » Teil III der Serie „Psychoonkologie“: Krebs im Kontext der Familie - Seite 20

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 21
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 21 f.
- » Impressum - Seite 24

dass im Falle von Zulassungsstudien nicht nur die Medikamentenkosten, sondern auch alle sonstigen Behandlungskosten vom Sponsor zu tragen sind - *selbst dann, wenn der Aspekt der Medikamentenprüfung gar nicht im Vordergrund steht.*

Wen wundert es unter diesen Bedingungen noch, wenn Sponsoren ihre Studien nicht mehr in Deutschland durchführen? Gut konzipierte, hochwertige Studien betrachten wir als ein Qualitätssicherungsinstrument. Seit 2002 ist es sogar möglich, dass Klinische Studien nach § 8, Abs. 1, Satz 2 Krankenhausentgeltgesetz (KHEntG) von den Krankenkassen mit unterstützt werden. Wir fordern den Gesetzgeber auf, den Begriff der „Klinischen Studie“ in § 8 KHEntG umgehend im Sinne der Patienten zu definieren. Es ist für uns von eminenter Bedeutung, eine gut ausgebildete Studienlandschaft in Deutschland zu haben, damit Patienten so schnell wie möglich vom Fortschritt profitieren!
Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Urteil des Bundessozialgerichts vom 19. Oktober 2004: Trendwende bei nicht-zugelassenen Medikamenten?

Gemäß einem Urteil des Bundessozialgerichts vom 19. Oktober 2004 können Patienten mit *sehr seltenen* Erkrankungen unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten für in Deutschland (noch) nicht-zugelassene Arzneimittel von der Gesetzlichen Krankenkasse erstattet bekommen. Die Erkrankung muss so selten sein, dass eine systematische Erforschung der Behandlungsmöglichkeiten praktisch ausgeschlossen ist. Um die Arzneimittelsicherheit zu gewährleisten, reicht es in diesen Fällen aus, dass das Medikament in einem anderen Land zugelassen ist. Eine Behandlungsalternative darf es nicht geben (Aktenzeichen: B 1 KR 27/02 R).

Leider glauben wir, dass dieses Urteil keine echte Lösung bietet, denn bei guter Organisation und entsprechendem Engagement ist es sehr wohl möglich, auch bei seltenen Krankheiten systematische Untersuchungen durchzuführen. Nahezu täglich erhalten wir zurzeit Hilferufe von Patienten (vorwiegend mit Plasmozytom/Multiplem Myelom), denen die Kostenübernahme des Medikaments Thalidomid verweigert wird. Thalidomid (das ehemalige „Contergan“) ist zurzeit weder im deutschen noch im europäischen Rechtsraum als so genanntes „Fer-

tigarzneimittel“ zugelassen. Aus der Therapie des Myeloms ist es allerdings schon lange nicht mehr wegzudenken. Einem Patienten, der bereits auf dieses Medikament angesprochen hat, wieder zu entziehen, ist unseres Erachtens nicht mit ethischen Grundsätzen vereinbar. Betroffenen Patienten empfehlen wir dringend, mit uns Kontakt aufzunehmen.

Annette Hünefeld, DLH-Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit

Meldungen

Xagrid® (Wirkstoff Anagrelide) EU-weit zugelassen

Xagrid® (Wirkstoff: Anagrelide) wurde am 16. November 2004 EU-weit für die Behandlung der Essentiellen Thrombozythämie (ET) zugelassen. Die ET ist eine Erkrankung des Knochenmarks, bei der übermäßig viele Thrombozyten (Blutplättchen) gebildet werden. EU-weit gibt es ca. 40.000 Patienten mit ET. Xagrid® ist ab Januar 2005 auf dem deutschen Markt erhältlich und reduziert selektiv die Bildung der Thrombozyten.

1. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2004

Anlässlich der Auftakt-Pressekonferenz zum 1. Internationalen Welt-Lymphom-Tag in New York hat der Film- und Fernsehstar Rob Lowe die Menschen weltweit zu mehr Bewusstsein gegenüber dieser Erkrankung aufgerufen. Rob Lowe hat die Auswirkungen, die ein Lymphom auf eine Familie haben kann, selbst erlebt: „Mein Leben wurde durch das Lymphom stark beeinflusst. Als bei meinem Vater die Diagnose Non-Hodgkin-Lymphom gestellt wurde, waren wir schockiert. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir - wie viele andere auf der Welt - noch nie etwas von dieser Krankheit gehört. Das Ziel des Welt-Lymphom-Tages ist, dass durch die wachsende Aufmerksamkeit für das Lymphom die Diagnose früher gestellt werden kann und eine angemessene Therapie durchgeführt wird.“ Wegen dieses persönlichen Bezugs zur Krankheit engagiert sich Rob Lowe für die Lymphom-Koalition, einem weltweiten Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Lymphombetroffene. Die Lymphom-Koalition hat anlässlich des 1. Internationalen Welt-Lymphom-Tages Material, wie z.B. eine Liste mit