



DLH INFO 26

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 - 390 44 - 0 **Telefax:** 0228 - 390 44 - 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

- » 8. DLH-Patienten-Kongress am 25./26. Juni 2005 in Göttingen - Seite 3
- » Keine bindende Altersgrenze für nicht-verwandte Spender von Knochenmark/Blutstammzellen - Seite 4
- » DLH-Fragebogen-Untersuchungen zu den Themen CML, MDS/Anämie und autologe/allogene Stammzelltransplantation - Seite 4
- » Die molekulare Tumorzytogenetik: Erfolgreiches Standbein der Krebsforschung. Verleihung des Deutsche Krebshilfe Preises an Prof. Dr. Peter Lichter - Seite 4
- » PaPaSu.de: Neue Internet-Kontaktbörse für Patienten - Seite 5
- » Europäisches Leukämie-Netz ist an den Start gegangen - Seite 5
- » Europas größtes Krebsregister ab 1. Mai 2005 in Nordrhein-Westfalen - Seite 5

Berichte

- » Polyneuropathie (PNP) - eine Fragebogenaktion der DLH - Seite 6
- » Jede Tablette ist notwendig. Über die Wichtigkeit der regelmäßigen Medikamenteneinnahme bei Chronischer Myeloischer Leukämie (CML) - Seite 6
- » Neue Studienergebnisse zu Rituximab [Handelsname: MabThera®] bei Patienten mit follikulärem Lymphom und jüngeren Patienten mit großzellig-diffusum Lymphom - Seite 7
- » Impfung als Therapie: Wunschtraum oder Realität? - Seite 7
- » Finanzstatus der DLH per 31. Dezember 2004 - Seite 7

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - S.9
- » Nachr... Johanna Schirk-Stankewitz am 1... - Seite 9
- » Nac... 5. Januar 2006

Zs. A
5510
ZB MED

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

27. Mai 2005 - 10 Jahre DLH: 10 Jahre „Hilfe - Information - Interessenvertretung“

Wie schnell die Zeit vergeht. Es ist fast nicht zu glauben, dass die DLH bereits 10 Jahre existiert. Für viele von uns sind die Jahre wie im Flug vergangen. Ich erinnere mich noch sehr gut an die Skeptiker und amüsierten Blicke, als wir unsere ersten DLH-Info-Stände bei Kongressen aufbauten. Im Nachhinein ist das verständlich, denn sehr viel mehr als guten Willen, viele Ideen, unerschütterlichen Optimismus, den ersten DLH-Flyer und ein „handgemachtes“ Plakat hatten wir nicht anzubieten. Doch wir haben bewiesen, dass in den letzten 10 Jahren durch kontinuierliche Ausdauer und Teamarbeit viele der selbst gesetzten Ziele erreicht werden konnten. Dies haben wir der Unterstützung vieler verschiedener Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zu verdanken. Während es Anfang der 90er Jahre nur eine „Handvoll“ Selbsthilfeinitiativen für erwachsene Leukämie- und Lymphomkranke gab, ist deren Anzahl inzwischen auf ca. 120 in Deutschland und im angrenzenden deutschsprachigen Ausland angewachsen. Die ca. 80 DLH-Mitgliedsinitiativen werden durch ein vielfältiges Angebot unterstützt. Eine große Anzahl an Broschüren und sonstigem Informationsmaterial wurde in Kooperation mit unterschiedlichen Partnern erstellt. Der jährlich stattfindende DLH-Patienten-Kongress hat sich zu einem bedeutenden Ereignis für Leukämie- und Lymphombetroffene entwickelt und wird ergänzt durch zusätzliche, regionale DLH-Patienten-Foren. Die DLH findet politisches Gehör, wird um ihre Meinung gefragt und ist in relevanten Gremien sowie auf internationaler und europäischer Ebene vertreten. Das Bild der Selbsthilfe bei

den Ärzten hat sich verändert und erfährt im Allgemeinen eine breitere Akzeptanz. Die DLH ist nicht nur zum Wegweiser für Patienten bei der Suche nach Informationen (dem „richtigen“ Arzt, der „richtigen“ Therapie), sondern auch zum Bindeglied zwischen Arzt und Patient und zum Fürsprecher bei Problemen in der Gesundheitsversorgung geworden. Nichtsdestotrotz - es gibt noch viel zu tun, wie auch in den nachfolgenden Beiträgen nachzulesen ist. Unser Motto „Nur gemeinsam sind wir stark“ wird zukünftig nicht an Bedeutung verlieren. Die immer noch bestehenden Lücken im Netz der lokalen Selbsthilfe-Initiativen, der hohe Beratungsbedarf sowie die Benachteiligung der Patienten vor dem Hintergrund der Budgetprobleme im Gesundheitswesen stellen den Bundesverband vor weiterhin wichtige Aufgaben.
Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende

Die DLH-Festveranstaltung zum 10-jährigen Bestehen findet am 27. Mai 2005 von 11.00-14.30 Uhr im Hotel Bristol in Bonn statt.
Anlässlich des 10-jährigen Bestehens gibt die DLH eine Jubiläumsschrift heraus. Interessenten bestellen diese bitte in der DLH-Geschäftsstelle.

OTC-Ausnahmeliste: Das Gerangel um die Augentropfen angesichts von Krankenkassen-Überschüssen und Spitzengehältern

Obwohl schon im April 2004 offensichtlich wurde, dass auf der sog. „OTC-Ausnahme-Liste“ im Falle der künstlichen Tränenflüssigkeit das Anwendungsgebiet „Behandlung von trockenen Augen aufgrund einer chronischen Transplantat-gegen-Empfänger-Krankheit (GVHD)“ fehlt, und wir uns mehrfach für