

Inhaltsübersicht

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen (Fortsetzung)

- » Neustrukturierung der Selbsthilfegruppe für Patienten mit Lymphomen und Leukämien in München - Seite 11
- » Ausflug der Selbsthilfegruppe für Leukämien, Lymphome und andere Blutsystemerkrankungen Lindau/Bodolz zum Parksanatorium Aulendorf - Seite 11
- » Informationsabend des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ - Seite 12
- » Ein Tagesausflug ins schöne Salzkammergut. Unser Motto: „Lebensqualität trotz Erkrankung“ - Seite 12

Service

- » Antworten im Internet auf Sozialfragen im Gesundheitswesen: www.betanet.de - Seite 13
- » Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V. (DJCLS) unterstützt Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen im Bereich der Leukämie - Seite 13
- » Glossar - Seite 14

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Amyloidosen beim Multiplen Myelom (MM) und bei Monoklonaler Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS) Seite 14
- » Ergebnisse der DLH-Umfrage zur Versorgungssituation beim Plasmozytom/Multiplen Myelom - Seite 16
- » Netzwerk Europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom gegründet - Seite 16

Beiträge

- » Was gibt es Neues bei der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) und verwandten Erkrankungen? - Seite 17
- » Neue Therapieansätze bei Myelodysplastischen Syndromen - Seite 19
- » Reduktion von Schmerzen und Angst bei der Knochenmarkpunktion - Seite 20
- » Teil V der Serie „Psychoonkologie“: Die Therapie ist abgeschlossen - und was jetzt? - Seite 21

Außerdem

- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22 f.
- » Impressum - Seite 24

Gründen für besonders schwer kranke Patienten erlaubt, die mit anderen zugelassenen Arzneimitteln nicht zufrieden stellend behandelt werden können. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund der Thalidomid-Problematik von Bedeutung. Für nicht-kommerzielle Studien, die von akademischen Einrichtungen (nicht von pharmazeutischen Unternehmen) initiiert werden, sind außerdem Vereinfachungen und Erleichterungen vorgesehen. Mit der Novelle geht schließlich eine Änderung der Bundespflegegesetzverordnung einher. Danach müssen die Krankenkassen die Kosten für die stationäre Behandlung von Studienpatienten tragen, nicht jedoch die unmittelbar mit der Studie verbundenen Kosten. Die DLH merkt kritisch an, dass nicht-kommerzielle Studien keinen eigenen rechtlichen Status erhalten haben. Hier bleibt also eine wichtige „Baustelle“ bestehen.

Ein Schritt in die richtige Richtung war der Entschließungsantrag zur Einrichtung eines Studienregisters, den die Koalitionsfraktionen eingebracht haben. Ein solches Register ist notwendig, damit auch Studienergebnisse mit negativem Ausgang veröffentlicht werden und kein fälschlicherweise zu positives Bild von neuen Arzneimitteln gezeichnet wird. Außerdem könnte überflüssige und damit unethische Forschung so besser vermieden werden. Leider hat die Opposition den Antrag abgelehnt.

Dr. med. Ulrike Holtkamp, DLH-Patientenbeistand

„Im Zweifel für den Patienten“

Ca. 700 Patienten und Angehörige, Ärzte und Pflegekräfte waren am letzten Juni-Wochenende in das Zentrale Hörsaalgebäude in Göttingen gekommen, um sich im Rahmen des 8. DLH-Patienten-Kongresses zum Thema Leukämien und Lymphome zu informieren. Ständig neue Erkenntnisse in der Medizin führen zu einer kontinuierlichen Veränderung der Behandlungsmöglichkeiten. Einen Schwerpunkt der Veranstaltung stellten daher - neben ausführlichen Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern einschließlich der seltenen Organlymphome und weiterer seltener Krankheitsbilder - die neuen Therapieansätze dar. Aber auch darüber hinausgehende Themen wie z.B. Ernährung, Rehabilitation, Sport, Nebenwirkungen und Alternative Behandlungsmöglichkeiten, wurden behandelt. Nahezu 50 hochran-

gige Referenten aus ganz Deutschland unterstützten die DLH dabei auf ehrenamtlicher Basis.

Ein weiteres Highlight der Veranstaltung war die gesundheitspolitische Podiumsdiskussion zum Thema „Welche Vorteile hat die Gesundheitsreform bis jetzt für Patienten gebracht?“, die von Angela Brünjes vom Göttinger Tageblatt moderiert wurde. Prof. Dr. Lorenz Trümper, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses und Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universitätsklinik Göttingen, kritisierte scharf die überbordende Bürokratie in der Klinik. Dr. Dirk Meyer, niedergelassener Krebspezialist in Göttingen, plädierte dafür, den immer weiter zunehmenden Verwaltungsaufwand für Ärzte wieder zurückzunehmen, damit Ärzte mehr Zeit für die Patientenversorgung haben. Es müsse den Krebspezialisten von den Institutionen, wie z.B. Krankenkassen, mehr Vertrauen entgegen gebracht werden. Unter den Aspekten begrenzter finanzieller Mittel und der Qualitätssicherung war allgemeiner Konsens, dass eine Bildung von spezialisierten Zentren für Krebskranke unumgänglich ist - ergänzt durch eine wohnortnahe ambulante onkologische Versorgung durch Schwerpunktpraxen. Anita Waldmann, DLH-Vorsitzende, betonte, dass es sehr positiv sei, dass die Patientenbeteiligung mit der jüngsten Gesundheitsreform deutlich gestärkt worden ist. Sie forderte aber, dass Ärzte öfter als bisher Patienten auf Selbsthilfeorganisationen hinweisen. Diese seien Wegweiser im „Dschungel“ des Gesundheitswesens. Durch eine Verbesserung der Transparenz und durch eine zielgerichtete Versorgung könnten letztendlich weitere Mittel eingespart werden. Hausärzte würden oft nicht zeitnah überweisen - dies sei ein großer Miasstand. Das Auditorium gab ihr mit großem Beifall Recht. Schließlich wurde der Off-Label-Use, also der Einsatz zugelassener Arzneimittel in nicht von der Zulassung umfassten Anwendungsgebieten, als eines der derzeit großen Probleme in der Versorgung von Krebspatienten identifiziert (zumal die bereits vor drei Jahren am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtete Expertengruppe bisher das Problem nicht gelöst hat). Gesine Meißner (FDP), Vorsitzende des niedersächsischen Sozialausschusses, sah Handlungsbedarf beim zweifellos zu aufwändigen Arzneimittel-Zulassungsverfahren. Dr. Meyer erläuterte, dass es sich beim Off-label-