



DLH INFO 32

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 370 501 98, Konto 77131, IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: COLSDE 33

Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Meldungen

- » Auszeichnung für großes ehrenamtliches Engagement: Bundesverdienstkreuz für Anita Waldmann - Seite 2
- » 10 Jahre DLH-Patienten-Kongress - 10 Jahre Information aus erster Hand für Leukämie- und Lymphompatienten - Seite 2
- » Leukämie-Studienregister für mehr Transparenz und Qualität - Seite 3

Berichte

- » Auswirkungen der Gesundheitsreform auf die Versorgung chronisch kranker und behinderter Menschen - Seite 3
- » Neuregelung der Selbsthilfe-Förderung - Seite 4
- » Methylphenidat-Studie bei tumorbedingter Erschöpfung (Fatigue) - Seite 5
- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2006 - Seite 5

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 6
- » Terminkalender - Seite 7

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 8
- » Nachruf: Peter Fischer am 8. Februar 2007 verstorben - Seite 8
- » Selbsthilfebiennale Essen 2006: 2. Platz in der Kategorie „Mut“ für Berg und Tal e.V. - Seite 9
- » Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe im Ortenaukreis - Seite 9
- » Neue Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Nordthüringen: Probleme gemeinsam bewältigen - Seite 9
- » Neue Regionalgruppe der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Köln e.V. in Aachen - Seite 10

ZsA
5510
ZB MED

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

Gesetz zur „Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung“ (WSG) in Kraft getreten

Bundespräsident Horst Köhler hat das Gesetz zur Gesundheitsreform „nach intensiver Prüfung“ unterschrieben. Durchgreifende verfassungsrechtliche Bedenken hätten den Bundespräsidenten an der Ausfertigung nicht gehindert – so ein Sprecher. Das Gesetz, das offiziell „Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der GKV“, kurz: „WSG“, genannt wird, konnte somit zum 1. April '07 in Kraft treten. Es enthält weit reichende Änderungen für die gesundheitliche Versorgung. Einige Regelungen werden allerdings erst viel später wirksam werden. Des Weiteren kommt es bei bestimmten Regelungen darauf an, wie der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) sie ausgestaltet wird. Der Gesetzgeber hat hiermit die zentrale Funktion des G-BA bei der Ausgestaltung des Leistungsrechts erneut unterstrichen. Er kann sich so außerdem zum Teil aus der politischen Verantwortung ziehen. Auf Seite 3 gehen wir im Detail auf einige Änderungen ein, die sich auf die Versorgung von Patienten auswirken werden.

Rechtsverordnung zum „Compassionate Use“ steht nach wie vor aus

Bei den Arzneimitteln ist es in der Vergangenheit immer wieder in bestimmten Fällen zu Problemen bei der Kostenübernahme gekommen. Dies betrifft zurzeit in unserem Bereich vor allem sog. „No-Label“-Medikamente, also solche, die zum Zeitpunkt der Anwendung noch gar nicht zugelassen sind.

In Abgrenzung zu den „No-Label“-Medikamenten wird die Anwendung von bereits zugelassenen Arzneimitteln in Anwendungsgebieten, die nicht von der Zulassung umfasst sind, als „Off-Label-Use“ bezeichnet.

Die DLH meint, dass die Situation bei dem No-Label-Medikament Thalidomid (ehemaliges Contergan) nach wie vor untragbar ist, weil aufgrund fehlender gesetzlicher Regelungen verzweifelte Patienten dazu getrieben werden, sich das Präparat auf dem Schwarzmarkt bzw. im Internet zu beschaffen. Dies birgt Risiken – sowohl für die Betroffenen als auch ganz besonders für Schwangere bzw. das ungeborene Kind. Die nach § 21 Abs. 2 Ziffer 6 Arzneimittelgesetz (AMG) vorgesehene Rechtsverordnung zum „Compassionate use“, in der konkrete Verfahrensregeln festgelegt werden sollten, steht nach wie vor aus – skandalös angesichts der Tatsache, dass die 14. AMG-Novelle bereits im Sommer 2005 in Kraft getreten ist.

„Compassionate use“ bezeichnet das In-De-Verkehr-Bringen eines zulassungspflichtigen Arzneimittels in Härtefällen bereits vor der Zulassung.

Das WSG hat hier keine Abhilfe geschaffen, sondern wohl eher die Umsetzung der o.g. Rechtsverordnung aufgrund anderer Prioritäten behindert. Es bleibt zu hoffen, dass das „Richterrecht“ mit seinen einschlägigen Urteilen der vergangenen Jahre – wie z.B. dem Bundesverfassungsgerichtsurteil vom 6. Dezember 2005 – das Schlimmste verhindern kann. Allerdings ist dies zum Nachteil derjenigen Patienten, denen das Kämpfen schon allein aus gesundheitlichen Gründen schwer fällt. Manche Richter-Entscheidungen sind außerdem aus Patientensicht realitätsfern, wie z.B. jene des Bundessozialgerichts vom 31. Mai 2006 [B 6 KA 53/05 B], in der ausgeführt wird, dass der Arzt im Falle eines Off-Label-Use dem Patienten ein Privat Rezept ausstellen und es diesem überlassen kann, sich bei der Krankenkasse um Erstattung der Kosten zu bemühen. In dem besonderen