



# DLH INFO 33

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:

### Reportage

- » 10. DLH-Patienten-Kongress Heidelberg - Seite 3

### Meldungen

- » Gründungssitzung des „Arbeitskreises Komplementäre Onkologische Medizin“ in der Deutschen Krebsgesellschaft (AKOM) - Seite 6
- » CML-Patientengruppen gründen internationale Plattform „CML Advokaten Netzwerk“ - Seite 7
- » Nicht nur der Körper leidet – auch die Seele: Deutsche Krebshilfe stellt Förderprogramm „Psychosoziale Onkologie“ vor - Seite 8

### Berichte

- » Ambulante psychoonkologische Versorgung in ländlichen Regionen - Bedarfserhebung und Evaluation einer Außensprechstunde der Psychosozialen Krebsberatungsstelle des Südwestdeutschen Tumorzentrums im Zollernalbkreis - Seite 9

### Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 10
- » Terminkalender - Seite 12

### Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 13
- » Nachruf: Jutta Zens am 30. April 2007 verstorben - Seite 13

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

### IQWiG-Abschlussberichte zur Stammzelltransplantation: Auf Kollisionskurs mit dem „Nikolaus-Beschluss“

Wie berichtet, sollte das „Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen“ (kurz: IQWiG) im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) die Stammzelltransplantation bei erworbener Schwerer Aplastischer Anämie (=schweres Knochenmarkversagen, kurz: SAA) und bei Akuten Leukämien bewerten. Im Sommer 2006 wurden Vorberichte dazu veröffentlicht. Der Abschlussbericht zur Stammzelltransplantation bei SAA wurde in der Folge am 14.02.2007 fertig gestellt und am 23.04.2007 veröffentlicht. Jener zu Akuten Leukämien bei Erwachsenen wurde am 30.03.2007 fertig gestellt und am 04.06.2007 veröffentlicht. Wie der SAA-Abschlussbericht aus Patientensicht zu bewerten ist, kann im Bericht des Vereins „Aplastische Anämie e.V.“ (vgl. S. 14) nachgelesen werden. Insbesondere auf den Abschlussbericht zu den Akuten Leukämien reagierte die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe mit Entsetzen und großer Empörung. Für viele Patienten, die heute nur dank einer Fremdspender-Transplantation leben, und all jene, die heute und in Zukunft auf diese angewiesen sind, ist dieser Bericht ein Schlag ins Gesicht. Gemäß Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) lässt sich der Nutzen der Fremdspender-Transplantation bei den Akuten Leukämien derzeit nicht bewerten, weil aussagekräftige Vergleichsstudien mit der Chemotherapie als möglicher Therapiealternative fehlen. Die vermeint-

lichen „Wissenslücken“ sollten nach Meinung des Instituts geschlossen und entsprechende Formen der Stammzelltransplantation im Rahmen von „angemessenen“ klinischen Studien eingesetzt werden. Was das „Qualitäts“-Institut dabei übersieht: Nur ein Bruchteil der Betroffenen kann innerhalb von Studien behandelt werden, denn die Rahmenbedingungen in unserem Gesundheitswesen erlauben es nicht, sämtliche Patienten in Studien einzuschließen. Jedoch haben auch Patienten in der sog. „Regelversorgung“ ein Recht auf Behandlung nach aktuellem Stand des Wissens: So entschied das Bundesverfassungsgericht am 6.12.2005 im sog. „Nikolaus-Beschluss“, dass es mit den Grundrechten nicht vereinbar ist, einem gesetzlich Versicherten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung eine von ihm gewählte, ärztlich angewandte Behandlungsmethode vorzuenthalten, wenn eine „nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung“ besteht. Von hoher Brisanz in dem Zusammenhang ist, dass führende deutsche und internationale Experten auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation die Schlussfolgerungen des IQWiG – wie bereits nach Vorlage des Vorberichts im Sommer 2006 – unisono in Zweifel ziehen. Auffällig ist, dass der Abschlussbericht am 30.03.2007 fertig gestellt wurde. Es drängt sich der Verdacht auf, dass mit diesem Termin die neuen, mit der Gesundheitsreform am 1. April 2007 eingeführten Regelungen für IQWiG-Berichte, wie z.B. die Beteiligung der Betroffenen in allen Verfahrensschritten und die Berücksichtigung internationaler Standards bei der Methodik, umgangen werden sollten.

Zs. A  
5510  
ZB MED