



DLH

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

- » Vorschau: 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen - Seite 2
- » Europäische Kommission erteilt Zulassungserweiterung für Temozolomid [Torisel®] beim fortgeschrittenen Mantelzell-Lymphom - Seite 3
- » Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit vorbehandelter Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) zugelassen - Seite 3
- » Nobelpreisträger Prof. Dr. Harald zur Hausen wird zum 1. Januar 2010 neuer Präsident der Deutschen Krebshilfe - Seite 3

Berichte

- » Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 16. September 2009 - Seite 4
- » 5. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Selbsthilfegruppen sind keine „Kaffeekränzchen“! - Seite 8

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » Nachlese - Seite 9
- » Terminkalender - Seite 10

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 10
- » Feierliche Veranstaltung anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Leukämie-Initiative Bonn e.V. - Seite 10
- » Sommerfest und Feier zum 15-jährigen Bestehen der LLH Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V. am 9. in der Eifel - Seite 11

25. A
5510

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

Qualifizieren, zertifizieren, legitimieren, professionalisieren

Diese Begriffe fallen in letzter Zeit immer häufiger, wenn über die Arbeit der Selbsthilfegruppen und ihrer Spitzenverbände gesprochen wird. Entsprechend groß ist das Interesse der Betroffenen – nämlich uns – was diejenigen, die diese Begriffe und nicht selten daraus abgeleitete Forderungen im Munde führen, eigentlich von uns wollen. Ich halte es für an der Zeit, hierzu Stellung zu beziehen und unsere Position zu verdeutlichen:

Zunächst gilt es, ein paar grundlegende Begriffe klarzustellen, um die Diskussion sachlich führen zu können. Selbsthilfe ist der verkürzte Ausdruck für Hilfe zur Selbsthilfe. Menschen, die sich in einer Selbsthilfegruppe zusammenfinden, eint ein gemeinsames Schicksal – die unmittelbare Erfahrung als Betroffener oder die mittelbare Erfahrung als naher Angehöriger. Sie verbinden nicht nur gleiche oder ähnliche Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit, sondern nach kurzer Zeit auch die Erkenntnis, dass sie ähnlich gelagerte Probleme, Sorgen, Erkenntnisse, kurz gesagt Interessen haben. Der Austausch untereinander wird als unterstützend und hilfreich erfahren. Geteiltes Leid ist halbes Leid! Es ist tröstlich zu erfahren, dass man nicht alleine ist und so manches schier unlösbare Problem von anderen schon gemeistert wurde – und man erfährt auch, wie dies ging.

In nicht wenigen Gruppen wächst dann irgendwann der Wunsch, erkannte Probleme gemeinsam anzugehen, erkannte Missstände mit vereinten Kräften zu beheben oder an ihrer Milderung zu arbeiten. Gemeinsam sind wir stark! Jetzt wird von vielen der Weg zum organisierten Vorgehen beschritten: Man

gründet eine formelle Gruppe, man beantragt die Gemeinnützigkeit oder gründet gar einen eingetragenen Verein. Dies sind von unserer Verfassung vorgesehene und gewünschte Formen der politischen Willensäußerung und Teilhabe an der aktiven Gestaltung unseres Staatswesens. Daher werden sie steuerlich gefördert und – wenn auch viel zu wenig – finanziell unterstützt. Und angelehnt an unseren demokratischen Staatsaufbau schließen sich Gruppen gemeinsamen Interesses zu Verbänden und diese weiter zu Dachverbänden zusammen. Hier geht es dann um Teilhabe und Mitwirkung – deutlicher gesagt um Macht und Einfluss – um die gemeinsame Position der Mitglieder möglichst gut zur Geltung zu bringen. Dies ist richtig und gut so. Und wie passen jetzt die eingangs genannten Begriffe in dieses Konzert? Von der Gruppe vor Ort bis zum Spitzenverband haben wir in erster Linie Interessengemeinschaften, genauso wie in den Parteien und den Gewerkschaften. Diese sind die größten und ältesten Interessenorganisationen unserer Demokratie. Schauen wir uns einfach an, wie dort qualifiziert, zertifiziert, professionalisiert, legitimiert wird. Welche Qualifikation muss der Arbeitnehmervertreter im Aufsichtsrat von Siemens mitbringen, um zugelassen zu werden? Welche Qualifikation muss der Oberbürgermeister von München mitbringen, um gewählt werden zu können? Welche Qualifikation müssen der Finanzminister und die Bundeskanzlerin mitbringen oder gar nachweisen, um Deutschland als eine der größten Wirtschaftsmächte gut und angemessen in der Welt vertreten zu dürfen? Keine! Sie alle müssen sich auch nicht einer Zertifizierung stellen.

Inhaltsübersicht

- » Welche Sorgen haben Kinder krebskranker Eltern? Warum und wie Erwachsene mit ihren Kindern über Krebs sprechen können – Seite 11
- » 10-jähriges Bestehen der Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfegruppe in Schleswig-Flensburg und Hitzacker/Elbe – Seite 12

Service

- » Bericht vom 11. DLH-Gruppenleiter-Seminar (17. bis 20. September 2009) in der Katholischen Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr – Seite 13
- » Diskussionsforen auf der Internetseite der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe – Seite 16

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Patientengerechtes Up-Date zur Diagnostik und Therapie des Multiplen Myeloms am 25. Oktober 2009 in Heidelberg – Seite 16

Beiträge

- » Chronische Myeloische Leukämie: Aktueller Stand und Perspektiven – Seite 17
- » Krebs und Partnerschaft – Was bleibt und was sich ändert – Seite 20

Erfahrungsberichte

- » Zeit der Zeitlosigkeit – Erfahrungsbericht eines Betroffenen mit Akuter Myeloischer Leukämie (AML – M3) – Seite 21
- » Erfahrungsbericht zur Behandlung von Abstoßungsreaktionen (GvHD) am Auge mit Eigenserum-Augentropfen – Seite 22

Außerdem

- » Kontaktwünsche – Seite 23
- » Infomaterial und Literatursprechungen – Seite 23
- » Impressum – Seite 24

Warum? Sie sind als Interessenvertreter durch demokratische Wahlen legitimiert. Ihre Qualifikation holen sie sich durch „training on the job“ oder Fort- und Weiterbildung. Ihre Zertifizierung ist das Wahlergebnis. Und ihre Professionalisierung erhalten sie weitgehend durch die hauptamtlichen Mitarbeiter oder Beamten, die ihnen zuarbeiten. Nicht mehr und nicht weniger fordern wir für die Selbsthilfe: Fort- und Weiterbildung auf allen Ebenen, um den Menschen vor Ort ihre schwierige Aufgabe zu erleichtern und nicht jedes Mal das Rad neu erfinden zu müssen. Deswegen bietet die DLH verschiedene Seminare für ihre GruppenleiterInnen an: eine praxisorientierte Fortbildung, die sich insbesondere an Anfänger richtet [s. ausführlicher Bericht, S. 13], ein Gesprächsführungsseminar und ein Supervisionsseminar zur Entlastung bei der Gruppenarbeit. Deswegen haben auch die großen und wesentlich älteren Selbsthilfeverbände, wie z.B. die Deutsche ILCO oder die Frauenselbsthilfe nach Krebs, diese Bausteine didaktisch aufgearbeitet und zum Kernbestandteil ihres Angebotes gemacht. Der Vorstand der DLH nimmt am reich-

haltigen Fortbildungsprogramm des Paritätischen Wohlfahrtsverbands, der BAG Selbsthilfe, der Gewerkschaften und vieler anderer Bildungsorganisationen teil, um seine Qualifikation zu steigern. Gleichzeitig entlasten hauptamtliche Mitarbeiter in der Geschäftsstelle die Ehrenamtlichen von wichtigen und arbeitsintensiven Verwaltungs- oder medizinischen Facharbeiten. Um auf Augenhöhe mit Politik, Wirtschaft und Spitzenverbänden der Medizin und der Kassen mitreden zu können, werden wir durch unsere Mitglieder legitimiert. Das ist wie bei allen Spitzenverbänden und in der Politik unser „Zertifizierungsprozess“, dem wir uns immer wieder zu stellen haben – und dies auch tun. Dieser Argumentation folgend, fordern wir für Patienten aktive Möglichkeiten zur Mitgestaltung unserer Systeme – auch des Gesundheitssystems. In einer Demokratie heißt das Sitz und Stimme in den relevanten Gremien!

In diesem Sinne wünsche ich allen Lesern ein erfolgreiches, gutes und gesundes Neues Jahr 2010. Wir werden wieder viel erreichen!

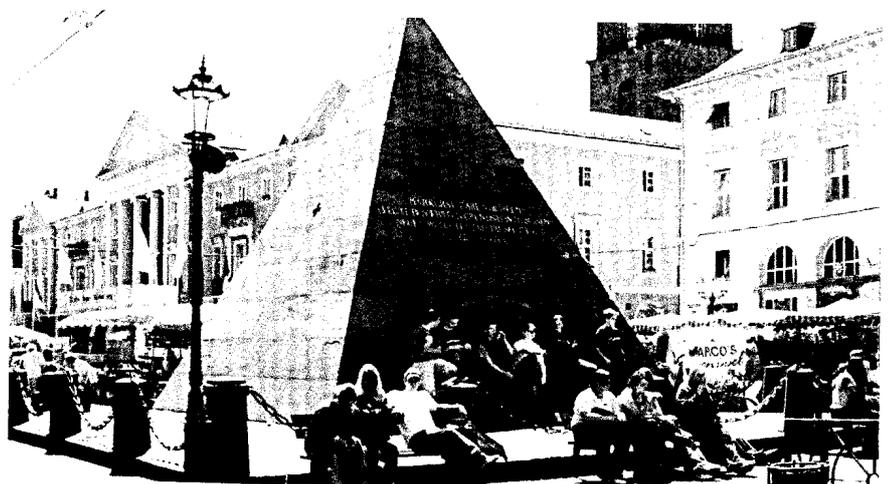
Ihr Ralf Rambach

Meldungen

Vorschau: 13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen

Der 13. DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Martin Bentz vom Klinikum Karlsruhe

stattfinden. Als Tagungsstätte wurde das Radisson BLU Hotel in Karlsruhe-Ettlingen ausgewählt. Das detaillierte Programm wird zurzeit zusammengestellt. Wie in den vergangenen Jahren werden auch in 2010 die einzelnen Leukämie- und Lymphom-Erkrankungen in separaten, zweistündigen „Workshops“ ausführlich behandelt. Aktuelle Therapiefortschritte werden hier vorgestellt.



Der 13. Bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen stattfinden. Hier im Bild das Wahrzeichen von Karlsruhe, die Pyramide über dem Grab des Stadtgründers Markgraf Karl Wilhelm.