

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl für Hodgkin-Forschung gewürdigt - Seite 2
- » Deutsche Krebshilfe fördert weitere Spitzenzentren der Krebsmedizin: Förderprogramm zur Verbesserung der Versorgung krebskranker Menschen - Seite 3
- » Azacitidin [Handelsname: Vidaza®] in der Europäischen Union zur Therapie Myelodysplastischer Syndrome zugelassen - Seite 4
- » Rituximab [MabThera®] in der EU für Patienten mit Chronischer Lymphatischer Leukämie (CLL) in der Ersttherapie zugelassen - Seite 4
- » 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin - Seite 5

Berichte

- » Für einen guten Zweck... - Seite 5
- » Expertentagung Innovative Medizin - innovative Versorgungsformen - wie kommen die richtigen Therapien zu den richtigen Patienten? - Seite 6
- » Finanzstatus der DLH zum 31. Dezember 2008 - Seite 6

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

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

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes - Seite 9
- » Nachruf: Ortrud Hullmann verstarb am 19. November 2008 - Seite 9

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

Das erste Jahr des neuen Vorstandes im Amt ist vorüber – und viel ist passiert. Wir hatten uns ja auch viel vorgenommen. Die im Dezember '08 in meinem Leitartikel in der DLH-INFO 37 angekündigten Ziele sowie Vorschläge zu ihrer Umsetzung gilt es zu betrachten: Bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung Anfang März 2009 in Königswinter konnten wichtige Weichen gestellt werden. Die Veranstaltung war gut besucht - 38 von 86 ordentlichen Mitgliedern insgesamt waren vertreten. Abgesehen von dieser relativ hohen Anzahl verteilter Mitglieder hat vor allem der intensive Diskussionsverlauf die Veranstaltung geprägt. Ein wahres Mammutprogramm mit umfassenden Satzungsänderungen und völlig neuen Vorschlägen zur Finanzierung unserer Arbeit wollten besprochen, abgewogen und bearbeitet werden. Daher lag der Schwerpunkt der Workshops am Samstag auch darauf. Dank der häufig kontrovers, aber fast ausnahmslos konstruktiv geführten Debatte konnte das zweite Ziel in meinem oben erwähnten Leitartikel [„Für die Selbsthilfegruppen: Raus aus der Bittstellerrolle bei Krankenkassen, Behörden und Firmen“] schon ganz gut umgesetzt werden. **Sehr viele DLH-Mitgliedsinitiativen können nun eine finanzielle Basisförderung erhalten**, die an sehr wenige und leicht nachzuweisende Vorgaben gebunden ist und sehr unbürokratisch beantragt und ausgezahlt werden kann. Die ersten 11 Gruppen haben bereits im April ihre Gelder erhalten – immerhin zwischen 700 bis 1.500 Euro pro Jahr. Wichtig dabei ist, dass auch Gruppen, die diese Bedingungen (noch) nicht erfüllen können – oder auch wollen –

keinerlei materielle oder ideelle Einbußen erleiden!

Mit dieser Grundlage konnte der zweite große Tagesordnungspunkt angegangen werden – die Satzungsänderung. Einstimmig hat die Versammlung die Satzung der DLH zukunftsfest und wegweisend gemacht: Dem ständig wachsenden Anspruch nach mehr und besserer Hilfestellung für unsere Patienten werden zukünftig Regionalverbände und Arbeitsgemeinschaften Rechnung tragen. Damit sind Entwicklungen der letzten Jahre „in der Satzungswirklichkeit“ angekommen und verankert. Die Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V. hat als erster DLH-Regionalverband eine Basisförderung in Höhe von 3.200 Euro erhalten.

Weiter verfolgt wurde auch das Teilziel, mit einem guten Angebot an Seminaren und Fortbildungen den Leitern der DLH-Selbsthilfeinitiativen Unterstützung zu bieten. So haben sich Gruppenleiter und Mitglieder des Vorstandes einem zweitägigen Supervisionsseminar unterzogen. Wesentliche Erkenntnisse daraus werden ab 2010 beginnend umgesetzt und fest verankert: Jedes Jahr sollte mindestens ein Supervisions-Seminar für Gruppenleiter stattfinden. Hierbei sollen Techniken gelernt und erprobt werden, die den Leitern helfen, den seelischen Druck ihrer Arbeit besser zu verarbeiten und zu ertragen. Begleitet wird dieses Programm durch Gruppenleiter-Seminare bekannter Art, die stärker nach Zielgruppen („Neulinge und alte Hasen“) orientiert stattfinden werden. Hier sollen praktische Fähigkeiten vermittelt werden, die vom Umgang mit Ärzten in Klinik und Praxis über Organisations- und

Inhaltsübersicht

- » Nachruf: Werner Floer verstarb am 31. Dezember 2008 - Seite 9
- » Nachruf: Günter Kolo verstarb am 12. Januar 2009 - Seite 10
- » Neue Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Leukämien und Lymphomen in Villingen-Schwenningen - Seite 10
- » Neue Selbsthilfegruppe für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom in Augsburg - Seite 11
- » Vorstellung des neuen Handbuchs für Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfeinitiativen anlässlich der 14. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung am 7./8. März 2009 - Seite 11

Service

- » Der heiße Draht - jetzt kostenfrei: Beratungstelefon der „Unabhängigen Patientenberatung“ (UPD) bietet seit Anfang Januar 2009 Hilfe unentgeltlich an - Seite 12
- » Broschüre: Zu Ihrer Sicherheit - Unfallversichert im Ehrenamt - Seite 12
- » Glossar - Seite 13

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Einführung eines Sonderrezeptes für Thalidomid [Thalidomide Pharmion™] sowie Lenalidomid [Revlimid®] am 8. Februar 2009 - Seite 13
- » „Volles Haus“ beim Vortragsabend der Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom in Karlsruhe im November 2008 - Seite 14
- » 10 Jahre Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin-Brandenburg - Seite 15
- » Die Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen im Jahr 2008 - Seite 15

Beiträge

- » Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen - Seite 16
- » Off-label-use, No-label-use, Compassionate Use – was bedeutet das für den Patienten? - Seite 19

Außerdem

- » Kontaktwünsche - Seite 22
- » Glückwünsche - Seite 22
- » Infomaterial und Literaturbesprechungen - Seite 22
- » Impressum - Seite 24

Behördenfragen bis zur Erlernung von Gesprächstechniken im Umgang mit (schwierigen) Patienten reichen. Außerdem werden diese Seminare stärker gefördert, indem die DLH die Kosten für die Teilnehmer zukünftig gemäß unserer finanziellen Richtlinien übernehmen kann. Wenn Sie jetzt zu Recht fragen, wie die DLH dies alles finanzieren kann, dann sind wir bei Ziel 3 des Kataloges von oben [„Für die DLH als Bundesverband: starke, anerkannte und unabhängige Interessenvertretung unserer Patienten in Politik, bei Behörden und gegenüber der Wirtschaft“]. Der Vorstand hat sich Finanzierungsgrundsätze gegeben, die die Unabhängigkeit strukturell bewahren und gleichzeitig neue Finanzquellen erschließen. Diese sind auf der DLH-Internetseite für jeden nachzulesen – als ein wesentlicher Beitrag zur Transparenz unseres Han-

delns. So hat die Deutsche Krebshilfe einerseits ihre Bewilligungsbedingungen verschärft – uns aber auch mehr Gelder bewilligt als bisher. Andererseits tragen unsere Bemühungen um ein breiteres – nicht nur höheres – Spendenaufkommen durch einzelne Geldgeber und Firmen erkennbar Früchte.

Und „so ganz nebenbei“ laufen die Vorbereitungen für unseren 12. DLH-Patienten-Kongress in BERLIN auf vollen Touren. Hier leistet eine perfekt eingespielte und sehr engagierte Geschäftsstelle hervorragende Arbeit.

Herzlichen Dank auch an alle Leser, die sich in ihrem jeweiligen Bereich für eine Verbesserung der Situation von Leukämie- und Lymphompatienten einsetzen –

auf Wiedersehen in Berlin am 20./21. Juni! – Ihr Ralf Rambach

Meldungen

Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl für Hodgkin-Forschung gewürdigt

Die Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski, hat am 10. Dezember 2008 den Deutschen Krebshilfe Preis 2007 verliehen. Die Verleihung des von Dr. Wilhelm Hoffmann gestifteten Preises erfolgte im Rahmen einer Feierstunde im Alten Rathaus Bonn an Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl, ehemaliger Direktor der Medizinischen Klinik I der Universität zu Köln. Prof. Diehl wurde für seine herausra-

genden, weltweit anerkannten Verdienste um die Behandlung und Erforschung der Hodgkin Lymphome ausgezeichnet. Mit der Verleihung ihres Ehrenpreises an Prof. Diehl würdigt die Deutsche Krebshilfe das Lebenswerk eines Arztes und Wissenschaftlers, dessen herausragende Verdienste nicht nur in Deutschland, sondern weit über unsere Grenzen hinaus eine hohe Beachtung und Wertschätzung erlangt haben. Prof. Diehl leitete viele Jahre die Deutsche Hodgkin Studiengruppe. Dank der Forschungsarbeiten dieser Arbeitsgruppe können heutzutage sogar fortgeschrittene Stadien des Hodgkin Lymphoms in bis zu 90 Prozent der Fälle geheilt und



Am 10. Dezember 2008 wurde Prof. Dr. Dr. h.c. Volker Diehl von Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski der Deutsche Krebshilfe Preis 2007 verliehen.