

Inhaltsübersicht

- » Best Practice Award 2010 „Mehr Dialog bei Krebs“ für Klaus F. Röttger, Psychoonkologe, mit dem Projekt: Berg und Tal e.V./Lebenszeiten e.V. für stammzelltransplantierte Patienten - Seite 8
- » Prix Pierre Denoix: Hohe Auszeichnung für Serap Tari vom Verein lebensmut e.V. - Seite 8
- » 10-jähriges Bestehen der Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ostwestfalen e.V. - Seite 9
- » Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen – Aktivitäten in 2009 - Seite 9

Service

- » Bericht vom DLH-Gesprächsführungseminar 5.-7. März 2010 in Königswinter - Seite 10
- » 20./21. März 2010: 15. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen und Vorstandswahlen - Seite 11
- » Glossar - Seite 11

Info-Rubrik

Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Aktuelle Studienprojekte der „Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom – DSMM“ - Seite 12

Beiträge

- » Leichtketten-Amyloidose - eine heilbare Erkrankung? - Seite 13
- » Aktuelle Studienkonzepte der Deutschen Studiengruppe für niedrigmaligne Lymphome (German Low-Grade Lymphoma Study Group – GLSG) - Seite 14
- » ASH 2009 – Nachlese: Was gibt es Neues bei der CML? - Seite 19

Außerdem

- » Kontaktwunsch - Seite 21
- » Glückwünsche - Seite 21
- » Infomaterial und Literatursprechungen - Seite 22
- » Impressum - Seite 24

Selbstbestimmung. Ein toller Begriff mit einer einfachen Bedeutung:

Egal, was man Ihnen erzählen will: Alles, was an Schriftlichem, Bildern oder Daten im Rahmen Ihrer Behandlung über Sie verfasst oder erstellt wird, darf Ihnen nicht vorenthalten werden. Sie haben das Recht auf Einsichtnahme und Kopien (ggf. auf eigene Kosten). Das ist Ihr (gutes) Recht. Das Einsichtsrecht erstreckt sich allerdings nicht auf Aufzeichnungen, die subjektive Einschätzungen und Eindrücke des Arztes betreffen. [Weitere Einschränkungen des Einsichtsrechts können im Bereich der psychiatrischen Erkrankungen bestehen oder wenn Rechte anderer Personen berührt werden.]

Wie zu jedem Recht gehört dazu aber auch die Pflicht zur Mitwirkung - an Ihrer Diagnosefindung, an der Therapieentscheidung und an der Behandlung.

Jetzt könnte man sagen, Papier ist geduldig, Recht haben und Recht bekommen sind immer noch zweierlei. Natürlich wird Ihnen kein Arzt, der einen Kunstfehler begangen hat, diesen sofort bereitwillig eingestehen und obendrein einen Schadensersatz

anbieten. Aber Sie können über mehrere Instanzen zunächst versuchen, eine gütliche Einigung herbei zu führen und, wenn dies nicht geht, auch „streitig“ verhandeln - über das Gericht. Entsprechendes gilt für Ablehnungen von Anträgen bei den Krankenkassen (zum Thema „Widerspruchsverfahren im Sozialrecht“ gibt es einen sehr informativen Vortrag unseres stellv. Vorsitzenden Hans-Peter Gerhards, der ebenfalls in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden kann).

Natürlich ist dies kein leichter Weg, und was man in unserer Lage am wenigsten mag, ist für Dinge, die einem zustehen, auch noch kämpfen zu müssen. Aber aus einem solchen Kampf können auch Kräfte entstehen, die wir vorher in uns gar nicht kannten - und es gibt Hilfe: Natürlich darf die DLH weder medizinisch noch juristisch beraten - aber wir dürfen Ihnen helfen, den richtigen Rat einzuholen und zeigen, wie man dazu kommt. Und das tun wir gerne. Also nur Mut: Patientenrechte - sind unser „gutes“ Recht. Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit

Ihr Ralf Rambach

Meldungen

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

Wie berichtet, wird der 13. bundesweite DLH-Patienten-Kongress 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 ausführliche Programm zum Kongress kann in der DLH-Geschäftsstelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden: <http://kongress.leukaemie-hilfe.de> (hier sind auch ein Anmeldeformular sowie nähere Informationen zur Zimmerreservierung eingestellt).

Neben 15 zeitgleich stattfindenden, zweistündigen Programmpunkten zu den einzelnen Leukämie- und Lymphomarten am Samstagnachmittag (sog. „Workshops“) werden zu über-

greifenden Themen am Samstag- und Sonntagvormittag Plenarvorträge gehalten (vgl. Textkästen). So wird u.a. Nobelpreisträger Prof. Dr. Harald zur Hausen, Präsident der Deutschen Krebshilfe, im Eröffnungsvortrag auf das Thema „Offene Fragen in der Leukämie- und Lymphom-Forschung“ eingehen. Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte von einem Familien- oder Fremdspender ist wieder ein Sonderprogramm vorgesehen. Neben den Langzeitfolgen nach Transplantation wird es hier auch um die Themen „Nachsorge“ und „Psychoonkologie“ gehen.

Auch für den Erfahrungsaustausch ist genügend Zeit eingeplant: Neben der „Kontaktbörse“, die jeweils im Anschluss an den entsprechenden krankheitsbezogenen Workshop in derselben Räumlichkeit stattfindet, und einer Gesprächsrunde speziell für Angehörige ist eine Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm geplant. Kongressbegleitend wird es eine Ausstellung mit einer Vielfalt an Informationen