



ZB MED

DLH INFO 16

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn **Postanschrift:** Postfach 3015, 53020 Bonn
Telefon: 0228-39044-0 **Telefax:** 0228-39044-22 **email:** info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung: Sparkasse Bonn, Bankleitzahl: 380 500 00, Kontonummer: 77131.

Inhaltsübersicht

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

Meldungen

- » Neue Telefon- und Fax-Nummer der DLH - S. 2
- » Auswertung der Antworten auf die Resolution „Schaffung einer aussagefähigen, bundesweiten Datensammlung nach internationalem Standard auf Basis der Länder-Krebsregister“ der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs (ARGE-SHO) vom 1. Dezember 2000 S. 2
- » Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite - S. 2
- » Mechtild-Harf-Preis der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘ ging an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger S. 3
- » 25 Jahre Frauensebsthilfe nach Krebs - S. 3

Berichte

- » Workshop ‚Patienten mit Leukämien und Lymphomen: Die psychosoziale Dimension der Erkrankung in Forschung und Therapie‘ am 4. und 5. Oktober 2001 in Ulm - S. 3

Kontakte

- » Gespräch mit Vertretern der Firma Medac/Schering Onkologie am 2. August 2001 in München - S. 3
- » Gespräch mit Vertretern der Firma Ortho Biotech – Division von Janssen-Cilag GmbH am 22. August 2001 in Bonn - S. 4

Patientenbeistand

- » Aktuelles - S. 4
- » Vorstellung der neuen Mitarbeiterin in der DLH-Geschäftsstelle, Frau Dr. med. Inge Nauels - S. 4
- » Informationsmaterial für Patienten und Angehörige - S. 4ff
- » Informationsmaterial für Ärzte - S. 6

Öffentlichkeitsarbeit

- » Medienarbeit - S. 6
- » Tagungen und Kongresse - S. 6ff

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » Mitglieder des Bundesverbandes S. 9
- » DLH-Mitgliederversammlung vom 12.-14. April 2002 in Bonn - S. 9
- » Der Verein „Erwachsenen Histiocytose X (EHX) e.V.“ stellt sich vor - S. 9
- » Neue Non-Hodgkin-Lymphom-Selbsthilfegruppe in der Region Köln - S. 9

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

Verleihung des Mechtild-Harf-Preises

[Siehe auch Beitrag „Mechtild-Harf-Preis der ‚Deutschen Stiftung Leben Spenden‘ ging an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger“, S. 3]

Eigentlich hätte der Mechtild-Harf-Preis den Initiatoren der „Deutschen Stiftung Leben Spenden“ selbst gebührt, denn ohne sie gäbe es die heutige Anzahl der potentiellen Knochenmark-/Stammzellspender nicht. Er hätte ebenfalls den vielen engagierten Medizinerinnen und Mitmenschen zugestanden, die sich für Leukämiepatienten eingesetzt haben. Dass aber die erste Vergabe des Preises auf den ehemaligen Präsidenten der Deutschen Krebshilfe, Herrn Dr. Geiger, und mich gefallen ist, hat mich besonders glücklich gemacht. Die Deutsche Krebshilfe hat sich immer wieder für Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt, sie hat den Aufbau der Spenderdatei, die Schaffung von Transplantationsbetten in speziellen Einrichtungen, die Forschung und - nicht zuletzt - auch die DLH von Anfang an unterstützt. Ich sehe diesen Preis als Anerkennung für mein zehnjähriges, ehrenamtliches Engagement an und möchte mich bei allen, die mich hierzu beglückwünscht haben, auf das Herzlichste bedanken. Ohne die mannigfache Mitwirkung von vielen engagierten Menschen (und dazu gehören sowohl die ehemaligen als auch amtierenden Vorstandsmitglieder der DLH sowie unsere tatkräftigen Mitarbeiterinnen Frau Dr. Holtkamp und Frau Schütter und - ganz besonders - mein sehr geduldiger Mann) hätte ich diesen ehrenamtlichen Einsatz nicht leisten können. Auch ihnen gebührt mein Dank. Für alle im sozialen Bereich ehrenamtlich Tätigen gilt sonst nicht unbedingt, dass sie besonders erwähnt werden. Gerade geht das Jahr des „Ehrenamts“ zu Ende. Was hat es uns gebracht - außer „warmer Worte“? Gibt es die gleichen Vergünstigungen, die z.B. Übungsleiter im sportlichen Bereich bekommen? Nicht, dass es ihnen missgönnt wird, aber ist unser Einsatz weniger wertvoll?

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Offener Brief an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

[Siehe auch Beitrag „Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite“, S. 2]

Sehr geehrte Frau Ministerin Ulla Schmidt, gelten Höflichkeiten gegenüber dem Wähler nur in Zeiten des Wahlkampfes oder sind sie nur im Rahmen von Wählerstimmengewinnung möglich? Wir wollen gerne glauben, dass Sie reichlich mit Aufgaben eingedeckt sind, aber auch Sie verfügen über Mitarbeiter und sollten in der Lage sein, den Erhalt von Briefen zu bestätigen. Wir warten gemeinsam mit unseren Medizinerinnen auf die Antwort auf unser Schreiben vom 20. Juni 2001 und einen baldmöglichen Gesprächstermin. Wird es nicht endlich Zeit, das Sozialgesetz dahingehend zu ändern, dass sich Krankenkassen nicht aus der Pflicht nehmen können, bestimmte Therapieverfahren (z.B. im Rahmen einer Therapiestudie) zu bezahlen, deren finanzielle Aufwendungen im Endeffekt für die Krankenkassen kostengünstiger sein können als diejenigen einer aufwendigen Palliativtherapie? Können Sie sich vorstellen, was es bedeutet, „austherapiert“ oder resistent gegen die konventionellen Therapien zu sein? Können Sie sich vorstellen, zu wissen, da gibt es etwas, was mir - nachgewiesenermaßen - helfen kann, aber ich darf es nicht bekommen, weil es das Gesetz bzw. die Rechtsprechung noch nicht zulässt. Obwohl es keine „Scharlatanerie“ ist! Obwohl es den Krankenkassen ggf. weniger Kosten verursacht! Wir sprechen nicht von unkontrollierten, sogenannten „Wundermitteln“, nicht von „Handauflegen“, sondern von seriösen Verfahren oder Medikamenten, die zum Teil kurz vor der offiziellen Zulassung stehen oder sogar schon zugelassen sind, aber bei anderen Leukämie-/Lymphomarten bzw. bei anderen Krankheitsstadien oder auch nur in neuer Kombination mit zusätzlichen Präparaten nicht den „konventionellen“ Therapiestandards entsprechen. Für uns ist es mehr als unverständlich, wenn von notwendigen Einsparungen gesprochen wird, aber eine Standardtherapie durchschnittlich mehr

Zs. A
SS10

ZB MED