

Inhaltsübersicht

Service

- » „Fit im Internet“ –
DLH-Internet-Seminar vom 10.-12. August 2001 in Königswinter S. 10
- » Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. September 2001 in Köln - S. 10
- » Bericht über mein ganz besonderes Erlebnis und meine Empfindungen bei der Tanztherapie im Seminar „Praxisorientierte Unterstützung für Leiter/Innen von Selbsthilfegruppen für Leukämie- und Lymphomerkranke“ vom 27.-29. 9. 2001 in Köln S. 11
- » LZNB - Langzeitnachbetreuung Knochenmarktransplantation in Heidelberg - S. 12
- » Teil II der Serie „Neuere Entwicklungen auf dem Gebiet der Patientenrechte Das Recht auf Aufklärung als Kern des Selbstbestimmungsrechts des Patienten S. 12
- » Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen - S. 13
- » Glossar - S. 14

Info-Rubrik Plasmozytom/Multiples Myelom

- » Internationales Symposium und Patientenseminar zum Multiplen Myelom/Plasmozytom - S.14
- » Erfahrungsbericht eines Plasmozytom-Patienten - S. 14f
- » Bericht vom Ersten Patienten- und Angehörigen-Seminar der Myeloma Kontaktgruppen Schweiz, MKGS, am 20. Oktober 2001 in Wil/St. Gallen - S. 15 f
- » Bericht vom 8. Patienten- und Angehörigenseminar der Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V. am 17. Oktober 2001 in Hamm - S. 16
- » Gründung der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG Thüringen - S. 16
- » Veranstaltungen zum Plasmozytom/Multiplen Myelom - S. 16
- » Leserbrief von
PD Dr. Hartmut Goldschmidt - S. 16 f

Beiträge

- » Der Anti-CD33- Antikörper (Mylotarg®): Wirkung und Therapieergebnisse bei akuter myeloischer Leukämie (AML) - S. 17
- » Neues vom monoklonalen Anti-CD20-Antikörper Rituximab (MabThera®) - S. 17 f

Außerdem

- » Terminkalender - S. 18 f
- » Kontaktwünsche - S. 19
- » Glückwünsche - S. 20
- » Literaturbesprechungen - S. 20
- » Impressum - S. 20

kostet (63.721 \$) als die Behandlung im Rahmen einer klinischen Phase II-Studie (57.542 \$) [J Clin Oncol 18 (2000): 2805-10]. Können Sie sich vorstellen, ihr Arzt sagt zu Ihnen: „Ich kann nichts mehr für Sie tun. Gehen Sie nach Hause und bereiten Sie sich auf's Sterben vor!“ Sie selbst fühlen sich aber absolut noch nicht zum Sterben bereit und fangen an zu recherchieren. Sie finden tatsächlich Therapieempfehlungen und einen Arzt, der bereit ist, Ihnen zu helfen. Und – Ihnen geht es plötzlich wieder besser. Sie können sogar wieder am Berufsleben teilnehmen und somit wieder zum Bruttosozialprodukt beitragen. Nicht jedem Patienten kann geholfen werden, aber hat nicht jeder Mensch zumindest ein Anrecht auf einen Therapieversuch? Ist es nicht sogar fahrlässige, gedanken- und gewissenlose Inkaufnahme von Todesfällen, wenn eine mögliche Hilfe von Gesetzes wegen oder aufgrund der Rechtsprechung ausgeschlossen ist? Sie sehen, wir Patienten und Angehörige haben eine Menge Fragen und möchten diese beantwortet haben.

Anita Waldmann, Vorsitzende der DLH

Meldungen

Neue Telefon- und Fax-Nr. der DLH

Die DLH hatte im September 2001 aufgrund einer Umstellung der Telefonanlage im Hause der Deutschen Krebshilfe eine neue Telefon- und Fax-Nr. bekommen (Tel.-Nr.: 0228-72990-610, Fax-Nr.: 0228-72990-619). Durch den Umzug in die neuen Büroräumlichkeiten kommt es voraussichtlich Ende Dezember 2001 nochmals zu einer Änderung der Telefon- und Fax-Nr. (Neue Tel.-Nr.: 0228 - 39044-0, Neue Fax-Nr.: 0228 - 39044-22). Postanschrift, email und Internetanschrift ändern sich nicht. Während des Umzuges wird die DLH-Geschäftsstelle vorübergehend geschlossen sein. (UH)

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

Insgesamt haben wir 23 Antworten erhalten, die alle Bundesländer und den Bund mit Ausnahme von Rheinland-Pfalz abdecken. Zusammenfassend kann man sagen, dass die Resolution der ARGE-SHO auf großes Interesse gestoßen ist und grundsätzlich begrüßt wird. Es wird gleichzeitig auf die Erfolge der bereits durchgeführten Maßnahmen verwiesen und erläutert, welche weiteren Maßnahmen geplant sind. Darüber hinausgehender Handlungsbedarf wird kaum gesehen, wobei es hierzu nur wenige Ausnahmen gibt: So

schreibt z.B. Armin Lang, stellvertretender Vorsitzender der SPD-Landtagsfraktion im Saarland, dass der Gesetzgeber zusammen mit den für den Datenschutz zuständigen Personen gefordert sei, möglichst einfache Erfassungs- und Verarbeitungsrichtlinien zu entwickeln, um eine höhere Meldebereitschaft durch Ärzte und Ärztinnen zu erreichen. Dr. Thielke von der Senatsverwaltung für Arbeit, Soziales und Frauen, Berlin, schreibt, dass die Vollständigkeit der Meldungen noch unbefriedigend sei. Dem Berliner Abgeordnetenhaus liege ein Antrag der Regierungsfractionen zur Beschlussfassung vor, mit dem der Senat aufgefordert werde, noch im Jahr 2001 eine Konzeption zur Verbesserung der Datenlage des Berliner Krebsregisters zu entwickeln und dabei auch eine Änderung der Melderechtsform zu prüfen.

Dass die Krebsregistrierung durch Öffentlichkeitsarbeit und durch Aktivitäten der Selbsthilfeorganisationen gefördert werden kann, wird in einigen Antworten ausdrücklich betont.

Die Meldepflicht haben eingeführt bzw. wollen einführen: Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen und Schleswig-Holstein. Eine gesonderte Meldepflicht für Pathologen gibt es bzw. soll es geben in: Bremen und Niedersachsen. Weiterhin nicht flächendeckend erhoben wird in: Hessen (61,3 %) und Nordrhein-Westfalen (14,4 %). Baden-Württemberg (zurzeit ca. 50 %) und Niedersachsen arbeiten noch am Ausbau der Flächendeckung. In Bayern wird ab dem 1. Januar 2002 flächendeckend erhoben werden. Konkrete Maßnahmen zum weiteren Vorgehen sollen auf der nächsten Sitzung der ARGE-SHO (Frauenselbsthilfe nach Krebs, Deutsche ILCO, Bundesverband der Kehlkopfloren, Arbeitskreis der Pankreatikotomierten, DLH, Deutsche Krebshilfe, Deutsche Krebsgesellschaft, Paritätischer) am 12. Dezember 2001 in Köln besprochen werden. Interessenten können die detaillierte Auswertung der Antworten auf die Resolution in der DLH-Geschäftsstelle anfordern. (UH)

Forum ‚Gesundheitspolitik‘ auf der DLH-Internetseite

Leider haben wir immer noch keine Antwort auf unser Schreiben an die Bundesgesundheitsministerin bekommen – in unseren Augen ein Armutszeugnis. Wenn der Weg über die Politik uns nicht weiterbringt – was hilft dann? Um parallel Lösungen näher kommen zu können, haben wir am 14. Oktober 2001 ein Forum zum Thema „Gesundheitspolitik/Kostenübernahmeprobleme“ auf unserer Internetseite www.leukaemie-hilfe.de eröffnet. Wer gemeinsam mit uns „an einem Strang“ ziehen möchte, ist dazu aufgerufen, sich an diesem Forum zu beteiligen. Welchem Patienten wurde schon einmal eine Therapie abgelehnt? Wer hat Ideen, wie wir solchen für Patienten nachteiligen Tendenzen entgegenwirken können? (UH)