



I N F O

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen

Postadresse: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau
 BLZ: 508 525 53
 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (KEINE POSTADRESSE)
 06142-3 22 40, Fax: 06142-17 56 42 Mo bis Fr 08:30 - 12:30 Uhr
 06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten
 Email: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de
 Internet: www.leukaemiehilfe-rhein-main.de

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 29. Aug.2002. Steuernr. 21 250 75178- P01-XIV/1

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.,

am 1. August streikten einige Ärzte in Hessen und Baden-Württemberg, zu Recht, wie wir meinen. Eigentlich müssten sich alle Patienten solidarisch mit ihnen erklären, nur leider können Krebspatienten nicht streiken. Leukämien und Lymphome machen keine Pause. Die personelle Situation in den Kliniken muss sich wieder „patientengerecht“ entwickeln. Die Unmengen Überstunden, die oft durch zusätzliche Schichten und zeitraubende Schreibarbeiten entstehen, müssen entsprechend vergütet werden. Wer von uns kennt nicht die Kliniksituation: Ab 16:00 Uhr und an den Wochenenden ist oftmals eine einzige Pflegekraft für eine ganze Station, ein Arzt für mehrere Stationen verantwortlich.

Wir können gemeinsam ein Zeichen setzen!

Am **15. September 2005** wird der 2. Internationale **WELT-LYMPHOM-TAG** unter dem Motto „Leuchtfieber der Hoffnung“ begangen. Ein Tag, an dem wir sowohl auf die Situation der Lymphom-Patienten als auch deren behandelnde Ärzte aufmerksam machen möchten. Immerhin zeigen Lymphom-Erkrankungen die höchste Zuwachsrate bei den hämatologischen Erkrankungen.

In diesem Jahr möchten wir uns in **Frankfurt am Main ab 19.00 Uhr auf dem Platz vor der Alten Oper** treffen. Wir würden uns freuen, wenn uns jeder Patient, der nicht im Bett liegen muss, Angehörige, Freund, Arzt, Pflegerin/Pfleger oder Nachbar an diesem Abend mit seiner/ihrer Anwesenheit unterstützt. Es wäre fantastisch, wenn sich der Opernplatz voller Menschen mit Lichtern füllen würde. Wir würden uns auch über jeden Helfer und jede Helferin freuen, die bereit wären, in dieser Zeit einen Infostand zu besetzen.

Nähere Informationen werden ab Ende August in der LHRM-Geschäftsstelle erhältlich sein.

In der Zwischenzeit wünschen wir allen einen Sommer mit angenehmen Temperaturen.

Herzlichst, Ihre/Eure

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)



SPENDEN

Wir danken allen Mitgliedern und Förderern sehr herzlich für Ihre Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht fortführen könnten. Wir wissen es sehr zu schätzen, da dies auch die Anerkennung unserer Leistung zeigt.

Die „Deutsche Stiftung Leben Spenden“ ließ uns 4.744,04 € als Zuschuss zu unseren Bürokosten zukommen. Für unsere Informationsveranstaltungen und zur Verbesserung des Patientenumfeldes spendete die Firma Hoffmann LaRoche 4.750 €. Herr Schulz ließ anlässlich seines 80. Geburtstags Spenden in Höhe von 2.300 € für uns sammeln. Familie Irmer bedachte uns mit einer Kondolenzspende von 1.300 €, und Frau Döring spendete nach einem Benefiz-Konzert ihrer Schwester 1.218,40 €. Familie Sonntag spendete 750 €, Familie Hofmann nahm beim Bogenschützenfest auf der Ronneburg 556 € für uns ein, Familie Schlüter spendete 500 €.



die Hauptamtlichen Kräfte der Rüsselsheimer Feuerwehr 500 €, Familie Drobek und Familie Egner je 200 €, Familie Döring 150 €, Familie Pöhler, Familie Lehmann, Familie Wagenhäuser und Familie Mortier je 100 €.

Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder spendeten ebenfalls Beträge zwischen 20 und 100 €.

Auch hierfür danken wir allen Spendern recht herzlich!

Im Rahmen der Krankenkassenförderung (nach §20 Selbsthilfeförderung) wurden bisher 5.200 € für das Jahr 2005 bezahlt. Folgende Beträge von den einzelnen Krankenkassen überwiesen:

BKK vor Ort	200 €
AOK Hessen	1.500 €
BKK Hoechst	500 €
BKK Landesverband Hessen	200 €
DAK Hessen	1.200 €
HEAG BKK	310 €
IKK Hessen	200 €
Landwirtschaftliche Krankenkasse	150 €
Salus BKK	500 €
Techniker Krankenkasse	500 €
umedia BKK	20 €

Die Gelder werden ebenfalls für Anschaffungen und Kosten der Regionalgruppen LHRM verwendet.

Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!

Übrigens:

Der Photodesigner Thomas Heilmann bietet auch für das Jahr 2006 einen Akt-Kalender an. 2004 waren auf diesem Weg schon über 4000 Euro zusammen gekommen.

Nackte Menschen und Leukämie, was hat das miteinander zu tun?

Leukämie ist eine Bluterkrankung, zu deren Entstehung man noch immer nicht sehr viel weiß. Jeder kann zu jedem Zeitpunkt daran erkranken. Somit ist der gesunde Mensch von heute vielleicht der kranke Mensch von morgen. Dieser Kalender ist der zweite seiner Art und wurde wieder von gesunden Menschen mit Leben erfüllt, damit kranken Menschen ein wenig mehr geholfen werden kann.

Der Kalender wird im A 3 Format gedruckt, die Bilder sind 20 x 30 cm groß. Das Kalendarium wird einzeilig. Der Verkaufspreis beträgt 22 € und der Reinerlös geht zu Gunsten der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN.

Alle Bilder dieses Kalenders wurden von Thomas Heilmann (www.dommsbilderwelt.de) erstellt.

Seine Frau erkrankte 2001 an akuter myeloischer Leukämie und überlebte.

VERANSTALTUNGSHINWEISE

- 02. September 2005 Patiententag in Münster**
- 10. September 2005 Patiententag in Frankfurt/Oder**
- 10. September 2005 in Wiesbaden**
Aktionstag „Krebs trifft das ganze Leben“ der psychosozialen Onkologie in Hessen
- 10. September 2005 Patiententag in Mayen/Koblenz**
- 15. September 2005 weltweiter Lymphom-Tag**
- 17. September 2005 Patiententag in München**
 - 1. Oktober 2005 Patiententag in Hannover**
anlässlich des Deutsch/Österreich/Schweizer Hämatologen und Onkologen-Kongress (DGHO)
- 15. Oktober 2005 Patiententag in Freiburg**
- 20. - 22. Oktober 2005 in Köln (Dr. M. Scheel Akad.)**
DLH-Gruppenleiter Seminar
- 26. Oktober 2005 in Bad Homburg**
5. Patienten-Symposium
- 16. November 2005 in Bonn**
 - 1. Krebs-Selbsthilfetag für Gruppenleiter

Weitere Informationen entnehmen Sie bitte der DLH-Infozeitung, die in Kürze neu erscheint. Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können außerdem im LHRM-Büro abgerufen werden.

Helfer sind immer willkommen, bitte im LHRM-Büro melden! Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.).

Monatstreffen Terminübersicht

Aschaffenburg

jeden 1. Mittwoch im Monat um 19.30 Uhr

Bad Homburg

jeden 4. Mittwoch im Monat um 18.00 Uhr

Bingen

jeden 2. Donnerstag im Monat um 18.30 Uhr

Darmstadt/Roßdorf

jeden 4. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

Frankfurt/M

jeden 1. Donnerstag im Monat um 19.00 Uhr

Rüsselsheim

jeden 1. Dienstag im Monat um 19.00 Uhr

Wiesbaden

jeden 3. Dienstag im Monat um 18.30 Uhr

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

ASCHAFFENBURG

Am 30. Juli fand nach langer Pause das 2. Aschaffener Patienten-Forum statt. Trotz Ferienbeginn und heißem Wetter kamen ca. 50 Teilnehmer, um sich zu „Chronischer Lymphatischer Leukämie“ „Niedrigmalignen (Indolenten) und Hochmalignen (aggressiven) Non-Hodgkin-Lymphomen“, sowie „Strahlentherapie bei Lymphom-Erkrankungen“ zu informieren. Die ehrenamtlichen Referenten Dr. Welslau, Dr. Weissinger, Dr. Rummel und Dr. Schimpke gestalteten ihre Vorträge informativ und laienverständlich und standen den Patienten dankenswerterweise zu Gesprächen zur Verfügung. Für die freundliche Unterstützung der Gemeinschaftspraxis Dr. Klausmann und Dr. Welslau, der Firma Hoffmann LaRoche und diverser Krankenkassen bedanken wir uns herzlich. Das nächste Forum soll bereits 2006 stattfinden, dann besteht die Gruppe 10 Jahre.

WIESBADEN

Die Geschäftsstelle der LHRM hat in diesem Jahr zum ersten Mal für alle angeschlossenen Regionalgruppen bei den Krankenkassen Gelder beantragt. Im Rahmen der Selbsthilfegruppen-Pauschalförderung erhielt auch die Wiesbadener Gruppe 250 Euro. 39 weitere SHGs aus Wiesbaden und Umgebung hatten ebenfalls Anträge gestellt, so dass die AOK Hessen am 5. Juli einen symbolischen Scheck im Wert von 10.000 Euro an die insgesamt 40 Gruppen überreichte.

BAD HOMBURG

(Bericht von Gottfried Piecha)

Am 27. Juli 2005 hielt Anita Waldmann bei der Regionalgruppe Bad Homburg einen Vortrag zum Thema „Ernährungstipps für Patienten mit einem intakten Immunsystem und Patienten, deren Abwehr infolge einer kürzlich erfolgten Therapie geschwächt ist“. Zum

Einstieg fragte sie die Teilnehmer, wie sie sich den Tag über ernährt hatten. Es stellte sich heraus, dass die meisten ihre Nahrung bewusst auswählen und versuchen, sich gesund zu ernähren. Gesunde Ernährung bedeutet in diesem Falle nicht, dass man den Körper nicht ab und zu mit einem Stück Sahnetorte verwöhnen kann.

Nach dieser Einführungsrunde hat Frau Waldmann erklärt, worauf es im Einzelnen ankommt - der Erkrankungsgrad spielt dabei eine wichtige Rolle. Grundsätzlich kann man sagen, dass es wichtig ist, eine ausgewogene Kost zu sich zu nehmen. Weiterhin ist die frische Zubereitung der Speisen zu beachten. Frische Tiefkühlkost ist aufgewärmten Nahrungsmitteln vorzuziehen.

Es gibt Nahrungsmittel, die eher zum Verzehr geeignet sind, im Gegensatz zu denen, die weniger indiziert sind: Z.B. sind bei Fleisch- und Fleischwaren alle Sorten geeignet, unter der Voraussetzung, dass sie durchgegart sind. Bei Zweifeln ist es ratsam, eine kompetente Person (Arzt, Ernährungsberater) hinzuzuziehen.

Neben der Qualität der Nahrungsmittel (Frische, Keimfreiheit, Haltbarkeit) ist darauf zu achten, welche Gelüste der Körper signalisiert.

Das Besondere des Vortragsabends lag in der Reaktion der diskutierfreudigen Teilnehmer. Viele interessante Fragen vertieften das Gespräch und führten zu neuen Anregungen, wie man sich gut ernährt ohne den Spaß am Essen zu verlieren.

BINGEN

(Beitrag von Gisela und Rudolf Müller)

Gemeinsam sind wir stark! Unter diesem Motto luden wir zu unserem ersten monatlichen Treffen der Selbsthilfegruppe Bingen-Büdesheim im Oktober 2004 ein. Seitdem sind nun einige Monate vergangen und der Termin konnte unverändert beibehalten werden. Wir treffen uns weiterhin jeden 2. Donnerstag im Monat ab 18.30 Uhr in lockerer Runde in der Gaststätte "Zur Burgschänke" Am Entenbach 2 in Bingen-Büdesheim, Tel.: 06721/42847.

Die Geschäftsstelle der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. hat uns reichlich mit Fachliteratur und Informationsbroschüren versorgt und so stehen interessierten Patienten und Angehörigen leicht verständliche und äußerst hilfreiche Artikel zur Verfügung. Bei unseren Treffen sollte jedoch im Vordergrund stehen, dass wir als Betroffene eine Möglichkeit haben, um über das zu sprechen, was in einer Arztpraxis oder im beschwerlichen Alltag meist zu kurz kommt. Bei entsprechender Entwicklung der Stärke der Gruppe und deren Interesse, denken wir auch daran, Referenten einzuladen, um Themenabende mit fachkundigen Informationen zu speziellen Themen veranstalten zu können. Verantwortlich für die Gruppe und Ansprechpartner sind: Barbara Döring, Bockenau, Tel. 06758/969768
Gisela und Rudolf Müller, Bingen-Büdesheim, Tel. 06721/45542.

Benefizkonzert zu Gunsten der Leukämiehilfe

(Beitrag von Frau Döring)

Am 19. Juni 2005 veranstalteten Barbara Döring und Heike Liening ein Benefizkonzert unter dem Titel „Hör

mein Bitten“ in der Osterkirche in Frankfurt-Sachsenhausen. Der Abend wurde gestaltet durch den Kammerchor Rödelheimer TonArt, Orgelmusik und Textbeiträge. Die Mischung dieses klassischen Programms, zum Teil sehr persönlich gestaltet mit Texten von Barbara Döring, veranlasste offensichtlich viele Zuhörer großzügig zu spenden. Es kam eine erfreuliche Summe von 1.323,- Euro zusammen. Dieser Betrag ist teilweise gedacht, die Druckkosten für eine weitere Auflage der „Gelben Reihe“-Broschüre „Knochenmarktransplantation – ein langer Weg danach“ zu decken.

FRANKFURT

(Beitrag von Brigitte Conradi)

Die Frankfurter Gruppe hat ihre Aktivitäten erweitert. Am 3. Juni haben wir beim Selbsthilfegruppentag im Frankfurter Römer mit Unterstützung von Herrn Waldmann zu dritt teilgenommen. Im selben Monat haben wir ein kleines Grillfest gefeiert und möchten es wiederholen. Auch beim Kongress in Göttingen waren wir vertreten. Im August besteht die Gruppe 2 Jahre. Im Dezember werden wir zum 3. Mal unser Adventstreffen veranstalten. Wir treffen uns immer am 1. Donnerstag des Monats um 19.00 Uhr im Bürgerhaus Bornheim, Arnsburger Str. 24.

RÜSSELSHEIM

Durch die Krankenkassenförderung ist es uns möglich geworden endlich einen neuen (gebrauchten) Kopierer anzuschaffen. Für die LHRM-Geschäftsstelle eine Erleichterung im Arbeitsablauf!

Am 21. Mai fand der 1. Selbsthilfe-Gesundheitstag in Rüsselsheim statt. Ausrichter war die Selbsthilfegruppen-Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim (SHG-AG). Organisiert wurde die Veranstaltung zum größten Teil in der Geschäftsstelle der LHRM, da der Verein die kommissarische Leitung der AG übernommen hat und dort auch die hauptamtliche Teilzeit-Mitarbeiterin der AG angesiedelt ist. Der Gesundheitstag bot viele interessante Informationsstände und Vorträge, so dass trotz zahlreicher anderer Angebote in der Region etwa 300 bis 400 Menschen in die Fachhochschule kamen. Die kostenfrei angebotenen Gesundheitschecks wie zum Beispiel der Cholesterintest und die Demonstration der Cranio-Sacralen-Therapie fanden besonders großen Anklang.

Für die Kinder wurde ein Malwettbewerb veranstaltet. Bei der Preisverleihung am 30. Juni überreichte der Oberbürgermeister und Schirmherr des Gesundheitstages Geschenke an die drei Kinder, die sich mit ihren Bildern die meiste Mühe gemacht hatten.



Kinder beim Malwettbewerb in Aktion

Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Am 22. Mai 2005 zeigten doch immerhin 18 der 285 LHRM-Mitglieder genügend Interesse, um sich an der Vorstandswahl der LHRM zu beteiligen.

Wieder gewählt wurden:

- 1. Vorsitzende: Anita Waldmann
- 2. Vorsitzende: Angela Kaus
- Schatzmeister: Thomas Waldmann
- Schriftführer: Heiko Daum
- Beisitzer: Brigitte Beisel
Rainer Denking
Renate Purkert
Gabi Heim

Neue Beisitzer sind:

- Holger Bassarek
- Brigitte Conradi
- Cornelia Rienitz-Keiling

Gabi Seckert löst als Kassenprüferin Cornelia Rienitz-Keiling ab. Werner Eidenmüller bleibt für ein weiteres Jahr als Kassenprüfer im Amt. Die zuvor verschickten Entwürfe zur Satzungsänderung wurden einstimmig angenommen.

Grillfest

Beim 10. Grillfest der LHRM fanden etwa 70 Menschen den Weg zum Hegbachsee in Groß-Gerau. Wie auch in den Jahren zuvor brachten die Teilnehmer zum Gegrillten die leckersten Kuchen und Salate mit, so dass man es sich bei wunderbarem Wetter in netter Gesellschaft so richtig gut gehen lassen konnte. Familie Hustedt veranstaltete wieder ihren traditionellen Flohmarkt und erzielte damit stolze 260 €, zusätzlich kamen 211,80 € ins Sparschwein.

Internistenkongress in Wiesbaden

Eines der wichtigsten Themen auf dem diesjährigen Kongress war die Weigerung von Krankenkassen, Medikamente zu erstatten, die zwar dem neuesten Stand der Wissenschaft entsprechen, in Deutschland aber für die entsprechende Indikation nicht zugelassen sind, wie zum Beispiel im Fall von Thalidomid beim Multiplen Myelom. Eine Expertenrunde stellte eine Vereinbarung zwischen DGHO, DLH und DKMS vor, Patienten zu unterstützen, die ihre Therapie nicht bezahlt bekommen. Um diese Vereinbarung in Zukunft effektiv umsetzen zu können

müssen allerdings noch einige rechtliche Fragen geklärt werden.

10 Jahre DLH

Gegen alle Widerstände und anfangs von vielen belächelt hat die DLH in den letzten 10 Jahren mit unerschütterlichem Optimismus durch Ausdauer und Teamarbeit viel erreicht. Als Innovation im Selbsthilfebereich richtete die DLH 1996 die Stelle eines Patienten-beistandes ein. Der Informationsbedarf ist in den vergangenen Jahren ständig gewachsen, so dass inzwischen zwei Ärztinnen und eine medizinisch gut ausgebildete Fachkraft den Patienten und Angehörigen Beistand leisten. Mit 80 DLH-Mitgliedsinitiativen findet die DLH mittlerweile politisches Gehör, wird um ihre Meinung gefragt und ist in relevanten Gremien sowie auf internationaler und europäischer Ebene vertreten. Durch die qualifizierte Betreuung und Beratung von Patienten und Angehörigen hat sich das Bild der Selbsthilfe bei den Ärzten verändert und erfährt im Allgemeinen eine breitere Akzeptanz. So konnte die DLH am 27. Mai zufrieden in die Zukunft blickend ihr 10jähriges Bestehen feiern.



10 Jahre DLH: Elisabeth Schaez und Veronika Reichert von der José-Carreras-Leukämie-Stiftung mit Anita Waldmann

DLH-Kongress in Göttingen

Trotz der großen Hitze besuchten etwa 750 Menschen den diesjährigen Kongress. Nahezu 50 hochrangige Referenten aus ganz Deutschland unterstützten die DLH unentgeltlich und erläuterten neueste Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung sowie krankheitsspezifische Grundlagen in laienverständlicher Sprache.

Ein Highlight der Veranstaltung war die Podiumsdiskussion zum Thema "Welche Vorteile hat die Gesundheitsreform bis jetzt für Patienten gebracht?" Prof. Dr. Lorenz Trümper, wissenschaftlicher Leiter des Kongresses und Direktor der Abteilung für Hämatologie und Onkologie der Universität Göttingen, kritisierte die überbordende Bürokratie in der Klinik.

Dr. Dirk Meyer, niedergelassener Krebspezialist in Göttingen, plädierte dafür, den immer weiter zunehmenden Verwaltungsaufwand für Ärzte wieder zurückzunehmen, damit Ärzte mehr Zeit für die Patientenversorgung haben. Es müsse den Krebspezialisten von den Institutionen, wie z.B. Krankenkassen, mehr Vertrauen entgegen gebracht werden. Unter den Aspekten be-

grenzter finanzieller Mittel und der Qualitätssicherung war allgemeiner Konsens, dass eine Bildung von spezialisierten Zentren für Krebskranke unumgänglich ist, ergänzt durch eine wohnortnahe ambulante Versorgung durch Schwerpunktpraxen.

Anita Waldmann betonte, dass es sehr positiv sei, dass die Patientenbeteiligung mit der jüngsten Gesundheitsreform deutlich gestärkt worden ist. Sie forderte aber, dass Ärzte öfter als bisher Patienten auf Selbsthilforganisationen hinweisen. Diese seien Wegweiser im "Dschungel" des Gesundheitswesens. Durch eine Verbesserung der Transparenz und durch eine zielgerichtete Versorgung könnten letztendlich weitere Mittel eingespart werden.

Schließlich wurde das Off-Label-Problem, also der Einsatz zugelassener Arzneien in nicht von der Zulassung umfassten Anwendungsgebieten, als eines der derzeit großen Probleme in der Versorgung von Krebspatienten identifiziert – zumal die bereits vor 3 Jahren am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingerichtete Expertengruppe bisher das Problem nicht gelöst hat.

Dr. Meyer erläuterte, dass es sich beim Off-Label-Problem um eine große Vielzahl von individuellen Fragestellungen handele, und es daher notwendig sei, dass individuell - von qualifizierten Krebstherapeuten - entschieden wird, ohne dass diese Regresse befürchten müssen. Schriftliche Unterlagen zum Kongress können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert bzw. auf der DLH-Internetseite www.leukaemie-hilfe.de eingesehen werden.

Von der LHRM waren Holger Bassarek, Brigitte Conradi, Rainer Denking, Gabriele und Karl Heim, Astrid Schatta, Ursula Weinberger und Barbara Döring als Helfer vor Ort dabei.

Barbara Döring beschreibt ihre Eindrücke im folgenden Beitrag:

An dem DLH-Kongress vom 25. bis 26. Juni 2005 konnte ich teilnehmen und sogar einige Dienste als Helferin übernehmen. Zehn Jahre liegt der Beginn meiner Erkrankung (CML) und neun Jahre die Knochenmarktransplantation zurück. Da in diesem Jahr auch eine Sektion für Knochenmark- und Stammzelltransplantierte dabei war, verfolgte ich die Beiträge mit großem Interesse. Und ich kann im Nachhinein unterstreichen, dass für mich eine Menge wertvoller Anregungen dabei waren. Da inzwischen die Zahl der Langzeittransplantierten angestiegen ist, sollte dieser Themenbereich fester Bestandteil der Patiententage werden. Es wäre eine Bereicherung.



Helfer beim DLH-Kongress Göttingen (v. links): Rosi Kolo, Gerlinde Fuhrmann, Ursula Weinberger, Barbara Döring

INFORMATIONEN

Gesetzesänderungen seit dem 1. Juli 2005

Auch wenn die Krankenkassen ihre Beiträge senken mussten bleibt den **Arbeitnehmern** ein geringerer Nettolohn, da der neue einkommensabhängige Zusatzbeitrag höher ist als die Ersparnis.

Die Renten werden in diesem Jahr nicht erhöht, doch der Zusatzbeitrag muss von **Rentnern**, die gesetzlich versichert sind, ebenfalls geleistet werden.

Der Mindestunterhalt für **Trennungskinder** wurde um 2,5 Prozent angehoben. Der Selbstbehalt, der den Unterhaltspflichtigen bleiben muss, beträgt für Erwerbstätige 890 €, für nicht Erwerbstätige 770 €

Geld sparen nach der Gesundheitsreform

Seit der Gesundheitsreform muss früher oder später jeder tiefer für seine Gesundheit in die Tasche greifen. Mit den richtigen Informationen kann man jedoch Geld sparen oder Zusatzleistungen von den Krankenkassen erhalten. Hier einige Beispiele:

Viele Krankenkassen bieten **Bonusprogramme** an. Wer aktiv etwas für seine Gesundheit tut, kann dadurch Sachleistungen, Gesundheitskurse oder auch Ersparnisse bei Zuzahlungen erhalten. Für den Zahnersatz erhält man zum Beispiel einen um 20 Prozent erhöhten Festzuschuss, wenn man an einem Bonusprogramm teilnimmt und fünf Jahre lang pro Jahr einmal beim Zahnarzt zur Kontrolle erscheint.

Da die Preise für nichtverschreibungspflichtige Medikamente von den Apothekern jetzt selbst festgelegt werden können lohnt es sich, die Preise zu vergleichen. Der **Medikamentenkauf** per Internet lohnt sich fast immer nur dann, wenn man in größeren Mengen einkauft, weil man ansonsten Versandkosten zu tragen hat.

Wer Arztbesuche clever plant spart manchmal eine **Praxisgebühr**, weil zwei Termine in dasselbe Quartal fallen. Wer zum Beispiel Ende September geht und Anfang Oktober noch einmal zum Arzt muss zahlt für zwei Quartale.

Wichtig ist es auch, die **Belastungsgrenze** für Zuzahlungen im Auge zu behalten. Sie liegt im Allgemeinen bei zwei Prozent vom Jahresbruttoeinkommen, bei chronisch Kranken bei einem Prozent. Die gesammelten Quittungen können mit einem Antrag auf Befreiung bei der Krankenkasse eingereicht werden. Weiterhin können Kosten zur Heilung oder Linderung einer Krankheit als außergewöhnliche Belastung von der Steuer abgesetzt werden.

Kontaktbörse für Kranke und Gesunde

Alleinsein ist manchmal schwer – besonders wenn man krank ist und das Gefühl hat, man könnte vielleicht deshalb von anderen abgelehnt werden. www.papasu.de ist eine neue Kontaktbörse im Internet, die die Partnersuche von chronisch kranken und gesunden Menschen unterstützt. Man kann dort so-wahl eine Anzeige aufgeben, als auch auf ein Gesuch antworten und sich noch dazu durch nützliche Links und Services informieren. Das alles ist kostenfrei und sicher und niemand wird gezwungen persönliche Daten preiszugeben. Initiator ist der Leiter der SHG Plasmozytom in Nordrhein-Westfalen, Jörg Brosig.



Aus Hägars Abenteuer:

Hägar: „Was kann ich tun, damit es mir besser geht, Dr. Zock?“

Dr. Zock: „Du musst aufhören zu trinken, so viel zu essen. Du darfst nicht mehr so spät nach Hause gehen und Du musst trainieren!“

Helga: „Und - was hast Du beim Arzt erfahren?“

Hägar: „Dass es Zeit wird einen **neuen** Arzt zu suchen!“



Die Gesundheitskarte

In Zukunft soll es Ärzten ermöglicht werden, über eine individuelle Gesundheitskarte alle wichtigen Befunde ihrer Patienten von anderen Medizinern abzurufen, damit alle an einer Behandlung Beteiligten genauestens informiert sind. Missverständnissen und Doppeluntersuchungen kann damit vorgebeugt werden, was sowohl vorteilhaft für den Patienten als auch Kosten sparend ist. Viele sehen diesem System skeptisch entgegen, doch es gibt bereits ein Ärztenetz in Bünde, das testweise eine netzeigene GesundheitsCard anbietet, auf die auch das Krankenhaus vor Ort und die zentrale Notfallpraxis zugreifen kann. Für die Allgemeinheit ist die Karte ab 2006 vorgesehen.

Neue Transplantationstechnik

Wissenschaftler haben in Italien eine neue Transplantationstechnik entwickelt, die die Transplantation von Knochenmark von „ungeeigneten“ Spendern möglich macht. Durch die Aufbereitung von „ungeeignetem“ Spendermaterial sind die Ergebnisse der Transplantation ebenso gut wie bei geeignetem Spendermaterial, erklären die Experten. Geschieht der Eingriff in einem frühen Stadium der Erkrankung können Heilungserfolge von über 50 Prozent erzielt werden. „Schnelligkeit und frühzeitiges Eingreifen sind heute wichtiger als Kompatibilität. In der Tat ist es so, dass sich der Gesundheitszustand vieler Patienten drastisch verschlechtert, während sie auf einen geeigneten Spender warten, was in weiterer Folge die Effektivität von passendem Spendematerial verringert“, erklärte Studienleiter Franco Aversa. „Jetzt kann jedoch schnell und effektiv all jenen mit Transplantationsmaterial geholfen werden, die keine kompatiblen Spender in der Familie, in den Spendenregistern oder bei den Blutbanken finden“, so Aversa.

Die Experten geben jedoch an, dass die Heilungsergebnisse je nach Art und Stadium der Erkrankung sowie dem Transplantationszeitpunkt variieren. Die Transplantationstechnik findet international bei den Experten großen Anklang und wurde bereits an führende US-amerikanische Spezialkliniken verkauft.

Infusomaten für Mainzer Uniklinik

Im Mai nutzte die LHRM einen Teil der ihr zugeordneten Spenden, um den Engpass bei der Nutzung von Infusomaten in der Uniklinik Mainz zu beseitigen. Es wurden zwei zusätzliche Infusomaten im Wert von je 1505,- Euro angeschafft. Somit sind die Wartezeiten für Patienten bei Infusionen erträglicher geworden.

Erinnerungsdienst zur Medikamenteneinnahme

In der letzten Ausgabe berichteten wir darüber, wie wichtig es für unsere Patienten ist, während ihrer Therapie die Dosierung und den Einnahmerhythmus von Medikamenten einzuhalten. Um es ihnen leichter zu machen, erarbeitet Leukaemie-online.de zur Zeit zusammen mit der DLH und mit der Unterstützung von Novartis einen SMS-Erinnerungsdienst, der Patienten per Handy an die Medikamenteneinnahme erinnern soll. Nähere Informationen erhalten Sie unter <http://sms.leukaemie-online.de> oder per Email bei info@leukaemie-online.de.

Fragebogenaktionen der DLH

Zurzeit finden bei der DLH mehrere Fragebogenaktionen statt mit dem Ziel, nähere Informationen über die Situation, Lebensqualität und Versorgung von Betroffenen zu erhalten.

Bitte melden Sie sich bei uns, wenn Sie sich an einer der folgenden Aktionen beteiligen möchten:

- für chronische **Anämie-Patienten** (bis 31.10.05) (gilt auch für MDS, Thallassemie, u. ä.)
- zur Therapietreue (Compliance) bei CML-Patienten
- Polyneuropathie bei hämatologischen Grunderkrankungen
- für Patienten nach Knochenmark- oder Stammzelltransplantation

Außerdem suchen wir Patientinnen und Patienten, die bereit sind, ihre Geschichte öffentlich zu machen (in Zeitschriften, Broschüren etc.). Nur so können wir erreichen, dass man die erwachsenen Patienten mehr wahrnimmt. Bitte melden Sie sich in der Geschäftsstelle der LHRM.

BLITZLICHTER

Die folgenden Artikel können Sie sich von unserer Geschäftsstelle kostenfrei schicken lassen:

- Erste Erfolge mit „Dasatinib“ bei CML-Patienten
- PMM: Kombination mit Thalidomid ist bisherigem Standard überlegen
- Zoledronat schützt Knochen bei Krebstherapie
- Fortschritt bei rezidiviertem multiplem Myelom
- Kombi-Therapie ergibt hohe Ansprechrate bei rezidivierenden indolenten Lymphomen
- Langfristig hohe Remissionsrate mit Imatinib
- Einfacher Test stellt Fruchtbarkeit nach Krebsbehandlung fest
- Trainingsprogramm gegen den „Chemo-Nebel“ (Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen)
- Risikobestimmung (VH-Status) bei der CLL
- Primäre Radioimmuntherapie bei Lymphom wird geprüft (follikuläres B-Zell-Lymphom)

Neue Broschüren:

- Tumoranämie (Amgen)
- Gesunden Appetit! Umdenken! Dem Krebs aktiv vorbeugen. (Deutsche Krebshilfe)
- Patienten-Info-Brief Bewegung, Sport und Krebs (Amgen)
- Palliativmedizin (Blaue Ratgeber, DKH)
- Was tun bei Durchbruchschmerzen (Schmerzspitzen)? (Cephalon)
- Patientenfibrel PMM Labor-Diagnostik (DLH)



Leider mussten wir uns auch in den vergangenen Monaten wieder von einigen unserer langjährigen, oft lieb gewonnenen Mitglieder und Nicht-Mitglieder verabschieden.

Unser Mitgefühl gilt allen Hinterbliebenen.



***Wir gedenken unserer verstorbenen
Mitglieder***

Hans-Dieter Mayer	Mai 2005
Rudolf Schmidt	Mai 2005

und Nicht-Mitglieder

Rita Bayer-Kling	April 2005
Georg Karst	April 2005
Michael Kainz	Mai 2005
Thomas Besier	Juli 2005
Herr Sorgec	Juli 2005