



**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe**

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

2023

# Jahresbericht



# Inhalt

|            |  |           |
|------------|--|-----------|
| <b>1</b>   | <b>Die DLH</b>                                 | <b>1</b>  |
| <b>2</b>   | <b>Tätigkeitsbericht</b>                       | <b>6</b>  |
| <b>2.1</b> | <b>Information</b>                             |           |
| 2.1.1      | Allgemeines                                    | 7         |
| 2.1.2      | Anfragen                                       | 7         |
| 2.1.3      | Informationsmaterial                           | 8         |
| 2.1.4      | Öffentlichkeitsarbeit                          | 12        |
| <b>2.2</b> | <b>Gemeinschaft</b>                            | <b>19</b> |
| 2.2.1      | Eigene Veranstaltungen                         | 19        |
| 2.2.2      | Fortbildungen für Gruppen                      | 20        |
| 2.2.3      | Serviceangebote                                | 21        |
| 2.2.4      | Präsenz bei externen Veranstaltungen           | 21        |
| 2.2.5      | Aktivitäten für das Haus der Krebs-Selbsthilfe | 22        |
| <b>2.3</b> | <b>Interessenvertretung</b>                    | <b>23</b> |
| 2.3.1      | Gremienarbeit                                  | 23        |
| 2.3.2      | Vorträge, Moderationen, Podiumsdiskussionen    | 24        |
| 2.3.3      | Mitgliedschaften                               | 25        |
| 2.3.4      | Gremien  | 25        |
| 2.3.5      | Leitlinienprojekte                             | 26        |
| <b>3</b>   | <b>Finanzen</b>                                | <b>27</b> |
| <b>4</b>   | <b>Zusammenfassung</b>                         | <b>29</b> |
| <b>5</b>   | <b>Ausblick</b>                                | <b>31</b> |

# 1 Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe besteht seit 29 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

Neben der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

**Information**

**Gemeinschaft**

**Interessenvertretung**

## Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2023

- 85 Selbsthilfegruppen und -vereine
- 164 Natürliche Fördermitglieder
- 13 Juristische Fördermitglieder

**262 Mitglieder insgesamt**

2023 wurde 1 neues natürliches Fördermitglied aufgenommen, 13 sind ausgeschieden. 3 Selbsthilfegruppen/-vereine wurden aufgenommen, 5 sind ausgeschieden.

12 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).

3 Regionalverbände:

- Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband NRW
- Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.

3 Arbeitsgemeinschaften:

- MDS-NET Deutschland e.V.
- Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V
- Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk

## Der Vorstand im Jahr 2023

### Geschäftsführender Vorstand

- Rainer Göbel            Vorsitzender
- Doris Lenz             Stellvertreterin
- Sabine Praß            Stellvertreterin

### Beisitzer

- Holger Bassarek
- Ragnhild Krüger
- W.-Andreas Lamm
- Gerhard Sittig (†)

2

Der Vorstand trifft sich regelmäßig zu Sitzungen (2023: achtmal virtuell, eine Präsenz-Vorstandssitzung in Magdeburg und eine hybride Vorstandssitzung in Hannover). Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im Vorstand qualifizieren. Im Jahr 2023 war Karen Kocherscheidt (Bundesweite Online-Selbsthilfegruppe) Gast im Vorstand der DLH.

Mit großer Trauer mussten wir hinnehmen, dass Gerhard Sittig, der am 22.07.2022 als Beisitzer in den Vorstand gewählt wurde, am 30.09.2023 verstorben ist.

## Das Kuratorium

Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH:

|                               |                             |                |
|-------------------------------|-----------------------------|----------------|
| ▪ Prof. Dr. Hermann Einsele   | Hämatookologie (Uni-Klinik) | Würzburg       |
| ▪ Prof. Dr. Rainer Haas       | Hämatookologe (Uni-Klinik)  | Düsseldorf     |
| ▪ Prof. Dr. Axel Heyll        | Kompetenz-Centrum Onkologie | Düsseldorf     |
| ▪ Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann | Epidemiologe (Uni-Klinik)   | Greifswald     |
| ▪ Prof. Dr. Wolfgang Knauf    | Hämatookologe (BNHO)        | Frankfurt/Main |
| ▪ Prof. Dr. Ralph Naumann     | Hämatookologe (Klinik)      | Siegen         |
| ▪ Kerstin Paradies            | Pflege (KOK)                | Hamburg        |
| ▪ Prof. Dr. Norbert Schmitz   | Hämatookologe (Uni-Klinik)  | Münster        |
| ▪ Karin Strube                | Strube Stiftung gGmbH       | Stuttgart      |
| ▪ Prof. Dr. Bernhard Wörmann  | Hämatookologe (Uni-Klinik)  | Berlin         |

3

Im Jahr 2023 wurden mit Karin Strube und Prof. Dr. Bernhard Wörmann zwei weitere Personen in das Kuratorium berufen.

## Geschäftsstelle

### Besetzung

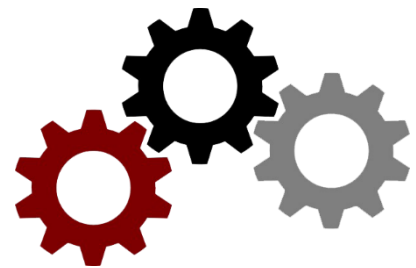
- Geschäftsführung ganztags
- Patientenbeistand ganztags
- ÖA/Gruppenbetreuung 32 h
- Finanzen, Verwaltung 19,5 h; 24 h: 01.04.-01.07.23  
sowie ab 01.10.-31.12.23
- Sekretariat 30 h bis 31.03.23  
19,5 h 01.07.-30.09.23  
sowie ab 01.11.23

Ruhestandsbedingt wurde die Stelle „Sekretariat“ ab dem 01.07.2023 neu besetzt. Jedoch musste die Stelle im Herbst erneut ausgeschrieben werden, mit Besetzung ab 01.11.2023.

### Tätigkeitsfeld

Die Geschäftsstelle betreut die Hotline und unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand bei der Realisierung sämtlicher Projekte. Zu ihrem Tätigkeitsfeld gehören u.a.:

- Erstellung und Bereitstellung sämtlicher Service-Angebote für DLH-Mitgliedsinitiativen
- Abwicklung der Basissicherung
- Herausgabe von Informationsmaterial (Recherche, inhaltliche Gestaltung, Redaktion)
- Gremienarbeit (regelmäßige Teilnahme, Vor- und Nachbereitung von Sitzungen, Stellungnahmen)
- Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, DLHinfo inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internetseite
- Organisation, Durchführung, Vor- und Nachbereitung zahlreicher Projekte (siehe nachfolgende Kapitel)
- Vor- und Nachbereitung von sowie Teilnahme an DLH-Vorstandssitzungen sowie an der Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-Infostände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (Teilnahme an Hausgesprächen)
- Abwicklung der Buchführung



- Mitgliederpflege und -verwaltung (Ermittlung von Mitgliedsbeiträgen, Erhebung der SHI-Strukturen etc.)
- Statistische Erfassung der Anfragen
- Kontinuierliche Informationsverarbeitung und Fortbildung (Fachliteratur, Veranstaltungen)

## Kontakt

Eine persönliche Kontaktaufnahme ist nach Terminvereinbarung möglich. Darüber hinaus besteht bei Kongressen, Seminaren, Vorträgen und in Workshops die Möglichkeit der direkten Ansprache.

Postanschrift      Thomas-Mann-Str. 40, D-53111 Bonn  
 Telefon:            +49 (0) 228 33889 200  
 Fax:                 +49 (0) 228 33889 222  
 E-Mail:             info@leukaemie-hilfe.de  
 Internet:           www.leukaemie-hilfe.de  
 Social Media:     facebook.com/dlhbonn  
                           instagram.com/dlhbonn  
                           linkedIn.com/company/dlhbonn



## Bankverbindung

Sparkasse KölnBonn  
 IBAN                DE06 3705 0198 0000 0771 31  
 SWIFT-BIC        COLSDE33

Unter der Schirmherrschaft von



Mitglied bei



## 2 Tätigkeitsbericht

Information

Gemeinschaft

Interessenvertretung

### 2.1 Information

#### 2.1.1 Allgemeines

Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**

diagnostische Verfahren, therapeutische Standards, Nachsorge, alternative/komplementäre Behandlungsmethoden, Stammzelltransplantation, Nebenwirkungen, Fachkliniken, Fachärzte etc.

- **zu psychologischen Fragen**

Krankheitsverarbeitung, Kontaktvermittlung zu psychoonkologischer Beratung, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen etc.

- **zu sozialen Fragen**

Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen, Renten etc.

6

Die Informationen über Leukämien, Lymphome, Multiples Myelom, Psychosoziales, Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien und damit zusammenhängende Themen werden individuell zusammengestellt und kostenlos zur Verfügung gestellt.

Im Vergleich zu den Vorjahren spielten pandemiebezogene Fragestellungen kaum noch eine Rolle.



## 2.1.2 Anfragen

Der Patientenbeistand kümmert sich um Anfragen von Betroffenen und Angehörigen, die auf der Telefonhotline oder per E-Mail eingehen. Anfragen per Fax oder Post spielen eine untergeordnete Rolle. Über die sozialen Medien gehen vereinzelt Anfragen ein.

### Anfragen-Statistik

Anfragen an die DLH 2023 insgesamt: **1.211** (2022: **1.416**).

Davon patientenbezogene Anfragen: **857** (2022: **930**).

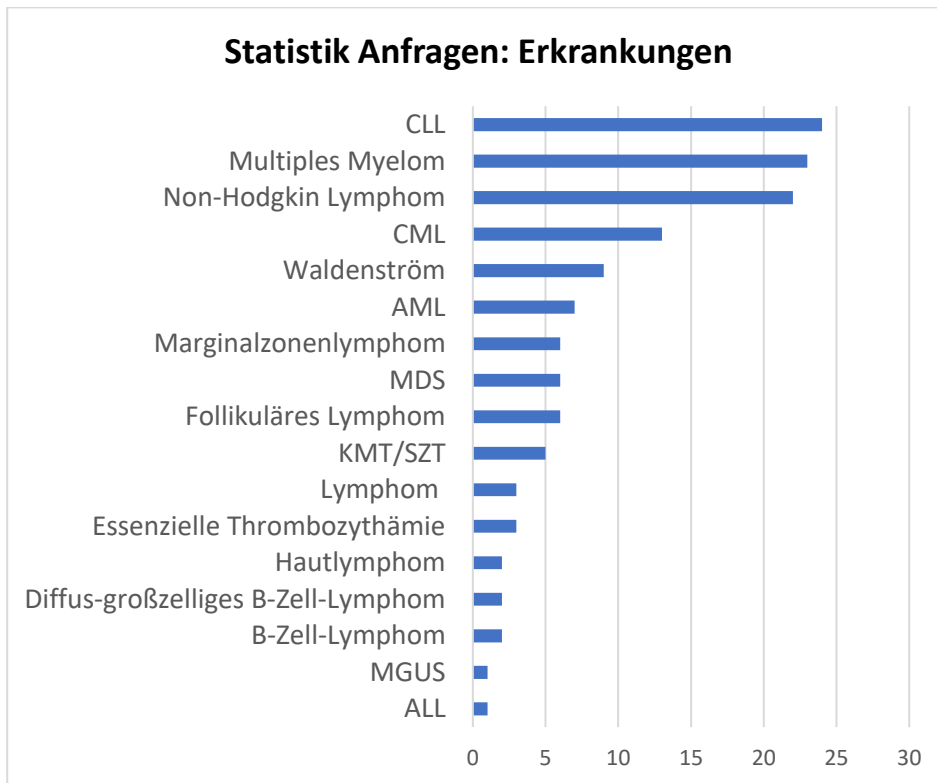
Nicht-patientenbezogene Anfragen: **354** (2022: **486**).

Anfragen per E-Mail: **35,8 %** (2022: **41,2%**).

Anfragen werden auch von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung DLH bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen, welche zu den nicht-patientenbezogenen Anfragen zählen.

Die Kolleginnen im INFONETZ KREBS wurden bei Anfragen zum Thema Blutkrebserkrankungen inhaltlich unterstützt.

Die umfangreichen Informationen auf der DLH-Internetseite und in den sozialen Medien tragen dazu bei, den Beratungsbedarf zu decken.



Die drei häufigsten Diagnosen der Ratsuchenden waren 2023 die Chronische Lymphatische Leukämie, das Plasmozytom / Multiple Myelom und Non-Hodgkin-Lymphome.

Non-Hodgkin- Lymphom ist ein Oberbegriff, unter dem sich zahlreiche verschiedene Unterformen verbergen. Er wird aber ebenso wie einige ungenaue Begriffe, z. B. „Lymphom“ in der Statistik erfasst, da manche Betroffene ihre Diagnose nicht oder noch nicht genau kennen.

## 2.1.3 Informationsmaterial

Die DLH hält ein großes Angebot an Informationsmaterialien für Betroffene, Angehörige und Interessierte vor. Einen großen Teil erstellt die DLH selbst, teils in Kooperation.

### DLHinfo-Zeitung

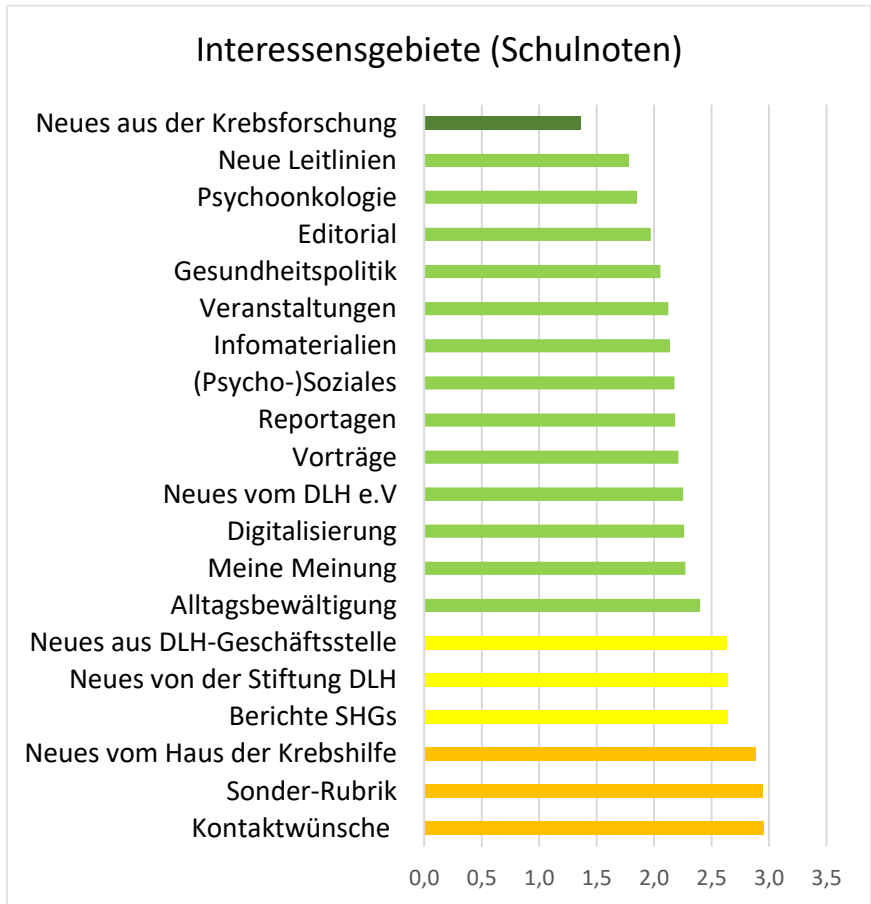
Die DLHinfo-Zeitung erscheint in der Regel dreimal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 8.000 gedruckten Exemplaren und vermittelt laienverständliche Informationen über aktuelle Entwicklungen rund um die Themen Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom. 2023 wurde die Anzahl der Ausgaben auf zwei reduziert. Neben Literaturbesprechungen enthält die DLHinfo-Zeitung auch eine Rubrik „Kontaktwünsche“, in der Patienten oder Angehörige Kontakt zu Gleichbetroffenen suchen können.

Im Jahr 2023 wurde eine Umfrage zur DLHinfo durchgeführt, um Wünsche und Bedarfe zu Inhalt und Layout erfassen zu können. Die 78 Teilnehmenden (29% online, 71% schriftlich) vergaben im Durchschnitt gute bis sehr gute Noten für die Zeitung. Die Qualität der Artikel hat insgesamt eine Note von 1,7 erhalten. Die Mehrheit der Befragten spricht sich dafür aus, die Zeitung (auch) gedruckt anzubieten



8

Insbesondere die Interessensgebiete waren aufschlussreich für das Redaktionsteam. Medizinische Inhalte wie Neuigkeiten aus der Krebsforschung, neue Leitlinien, Psychoonkologie, aber auch Gesundheitspolitik haben einen hohen Stellenwert. Aber auch die Rubriken Neues aus den Selbsthilfegruppen, Literaturhinweise oder Reportagen werden von vielen als wichtig eingestuft.



## Broschüren-Projekte

(in Kooperation mit der Stiftung DLH)

Folgende Broschüren wurden 2023 überarbeitet:

- Myelodysplastische Syndrome, 12. Auflage September 2023
- Chronische Lymphatische Leukämie 12. Auflage Oktober 2023
- Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen! 7. Auflage Mai 2023

Im Jahr 2023 wurde darüber hinaus an der Überarbeitung folgender Broschüre gearbeitet:

- Ratgeber für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation

Arbeiten an dem neuen Broschüren-Projekt „Akute Myeloische Leukämie“ wurden fortgesetzt.



9

## Sonstiges:

Mitarbeit an den S3 Patientenleitlinien (Broschüren)

- „Diffus Großzelliges B-Zell-Lymphom“
- „Komplementäre Behandlungsmethoden“



## INFO-Blätter

Besonders relevante Texte, insbesondere Artikel aus der DLHinfo-Zeitung und Vortragsaufbereitungen, wurden als INFO-Blatt aufgelegt und auf Wunsch kostenlos verschickt. Sie können auch im Internet heruntergeladen werden. Für Veranstaltungen werden die INFO-Blätter auf hochwertigem Papier und farbig ausgedruckt. Im Jahr 2023 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- INFO-Blatt „Resilienz“, Dr. Sarah Dwinger (Vortragsaufbereitung)
- INFO-Blatt „Krebsregisterdaten in der Hämatookologie“, Dr. Soo-Zin Kim-Wanner, (Vortragsaufbereitung)
- INFO-Blatt „Neues in der Diagnostik und Therapie der AML“, PD Dr. Maximilian Christopeit (Artikel DLHinfo 76)
- INFO-Blatt „Systemische Mastozytose – Aktuelles zu Diagnostik und Therapie“, PD Dr. Juliana Schwaab (Vortragsaufbereitung)
- INFO-Blatt „Neuigkeiten beim Multiplen Myelom - Bericht vom ASH-Kongress 2022“ Dr. Jan Frenking, Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, (Artikel DLHinfo 77)

10



Die INFO-Blätter der DLH werden regelmäßig auf Aktualisierungsbedarf geprüft. Folgende INFO-Blätter wurden 2023 aktualisiert:

- INFO-Blatt „Bestimmung der freien Leichtketten“, Prof. Dr. Ute Hegenbart
- INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie“, Prof. Dr. Susanne Saußeke
- INFO-Blatt „Ernährung und Krebs“, Dr. Jann Arends
- INFO-Blatt „Hinweis zum Umgang mit Prognoseangaben“, DLH-Arbeitskreis „Literatur“
- INFO-Blatt „Hodgkin Lymphome“, Michael Fuchs
- INFO-Blatt „Mantelzell-Lymphome“, Prof. Dr. Martin Dreyling
- INFO-Blatt „Marginalzonen-Lymphome“, Prof. Dr. Andreas Viardot
- INFO-Blatt „Nebenwirkungen von TKI bei CML“, Prof. Dr. Susanne Saußeke
- INFO-Blatt „Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen“, Prof. Dr. Dipl.-Psych. Franziska Greiser
- INFO-Blatt „Wegweiser Sicheres Surfen“, Holger Bassarek
- INFO-Blatt „ZNS-Lymphome“, Prof. Dr. Gerhard Illerhaus
- INFO-Blatt „Follikuläre Lymphome“, Dr. Thomas Stauch/Dr. Ulf Schnetzke
- INFO-Blatt „Antrag auf RehaMaßnahme: Voraussetzungen, Kostenträger, Anspruch und Widerspruch“, Jürgen Bieker/Hans-Peter Gerhards
- INFO-Blatt „COVID-19: Aktuelles für Menschen mit Krebserkrankungen“, Prof. Dr. Marie von Lilienfeld-Toal (Vortragsaufbereitung)
- INFO-Blatt „Multiples Myelom – Definition, Diagnostik, Behandlung“, in Kooperation mit AMM-Online

## 2.1.4 Öffentlichkeitsarbeit

### Corporate Design

#### Logo

2023 hat die DLH ihr Corporate Design überarbeitet. Insbesondere das Logo sollte ein moderneres, auch für Internetanwendungen geeignetes Aussehen bekommen. Dabei wurden auch Aspekte der Barrierefreiheit berücksichtigt, etwa eine serifenlose Schrift und ein weniger filigranes Bildmotiv ausgewählt.



#### Selbstdarstellungs-Faltblatt

Die DLH-Selbstdarstellung wurde inhaltlich und gestalterisch vollständig überarbeitet.



12

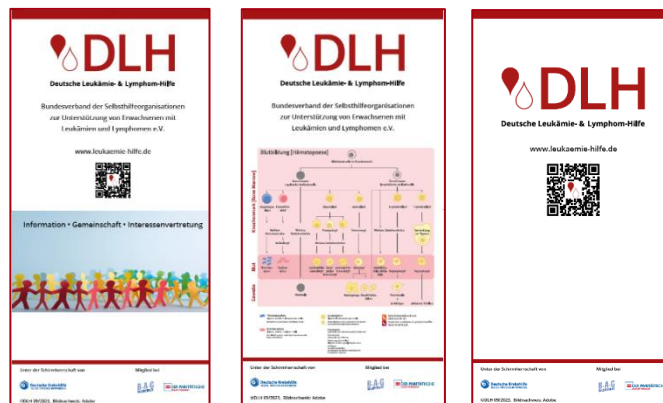
#### Postkarte mit QR-Codes

Für einen unkomplizierten digitalen Zugang zu unserem Informationsangebot wurde eine Postkarte mit QR-Codes zu den Broschüren und INFO-Blättern entwickelt.



#### Rollups

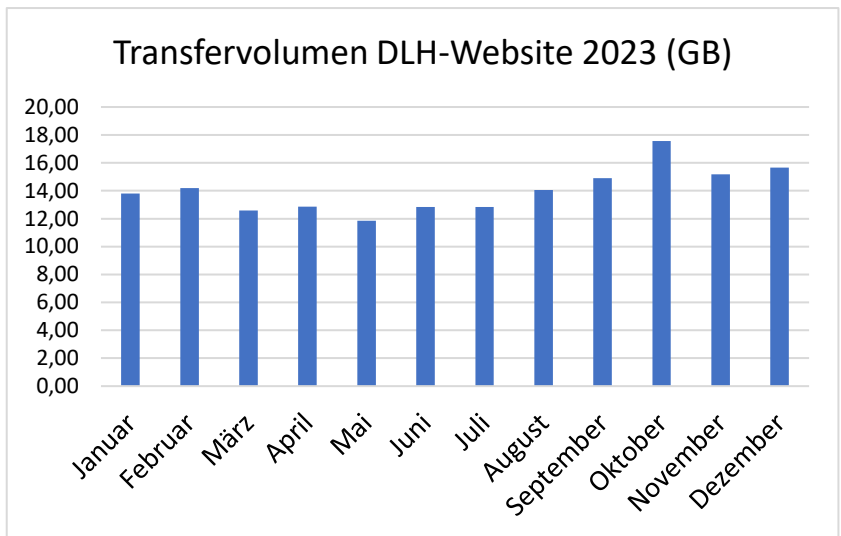
Für den DLH-Infostand war im Zuge des neuen Corporate Designs die Neuproduktion von Rollups notwendig.



## Website

Die Website ist das zentrale Element für die Selbstdarstellung der DLH. Sie wird stetig aktualisiert: Neuigkeiten, Termine, Pressemitteilungen. In der „Infothek“ können Informationsmaterialien bestellt und heruntergeladen werden.

Die Darstellung des Transfervolumens auf der DLH-Website für 2023 zeigt eine rege Nutzung der Seite über das Jahr hinweg. Hinweise auf neue Infoblätter, Broschüren, Veranstaltungen o.ä. sorgen für eine Zunahme des Datentransfers. Transfervolumen: der mengenmäßig erfassbare Datentransfer, der immer dann entsteht, wenn ein Nutzer die Internetseite aufruft.



13

Die stetige Weiterentwicklung der Website ist der DLH ein Anliegen. 2023 wurde die Kategorie „Forschungsprojekte“ neu eingerichtet. Dort gibt es Hinweise auf aktuelle wissenschaftliche Forschungsprojekte mit Teilnahmemöglichkeit für Betroffene.

Ein wichtiges Ziel ist es darüber hinaus, die Barrierefreiheit der Website weiter voranzubringen. Zu diesem Zweck hat die DLH 2023 die Website von einer externen Expertin auf Barrierefreiheit prüfen lassen. Schwachstellen wurden benannt und ein Plan zur Verbesserung der Barrierefreiheit erarbeitet. Die konkrete Umsetzung der notwendigen Maßnahmen wurde bereits begonnen und soll 2024 mit hoher Priorität fortgeführt werden.



## Social Media

Auf den Social-Media-Kanälen der DLH werden unter anderem die folgenden Themen bespielt:

- Awareness-Tage
- Serviceangebote
- Veranstaltungen
- Forschungsprojekte
- Neue Broschüren oder Infoblätter
- Tipps zur Krebsbewältigung

Die DLH wird seit 2023 von einem jungen Krebsbetroffenen ehrenamtlich bei ihren Social-Media-Aktivitäten beraten.

### Facebook

Der Facebook-Account der DLH hat mittlerweile 327 Follower (Stand 22.01.2024) und damit in den letzten 12 Monaten gut 100 Follower hinzugewonnen.

Die durchschnittliche Reichweite liegt im dreistelligen Bereich. Der Anteil an Beitragsinteraktionen („Likes“, Kommentare, geteilte Inhalte, Link-Klicks) ist hoch und liegt oftmals zwischen 10 und 20 Prozent.

Der allgemeine Trend, Social Media-Beiträge zu bewerben, erschwert es zunehmend, ohne die Aufwendung finanzieller Mittel hohe Reichweiten zu erzielen. Diese Beobachtung machen auch andere Verbände, wie sich im Rahmen einer internen, vom Presstreff des HKSH organisierten Fortbildung zum Thema Bezahlwerbung in den Sozialen Medien herausgestellt hat. Da der Schwerpunkt der DLH darauf liegt, die richtige Zielgruppe zu erreichen, hat sich die DLH bislang gegen Bezahlwerbung auf Facebook entschieden und setzt weiterhin auf organisches Wachstum.





Beispiel für einen Facebook-Post:

The image shows a Facebook post from the organization 'Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.' posted on November 5, 2023. The post text discusses the importance of not being reassured by prognosis statements and provides a link to an information sheet. Below the text is a graphic with a blue header 'Angaben zur Prognose richtig einordnen'. The graphic features a photo of a person in a white lab coat holding a clipboard. To the right of the photo is a list of three bullet points. At the bottom of the graphic is the DLH logo and the website address 'www.leukaemie-hilfe.de'. The Facebook interface shows 10 likes and 4 shares.

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.  
Gepostet von Heike Behrbohm · 5. November 2023 ·

Prognoseangaben können ganz schön verunsichern. Das sollte nicht sein! Unser Infoblatt "Hinweis zum Umgang mit Prognoseangaben" erklärt anhand konkreter Beispiele, wie Angaben wie "mediane Lebenserwartung" einzuordnen sind.

Du findest das Infoblatt in unserer Infothek unter <https://www.leukaemie-hilfe.de/.../hinweis-zum-umgang-mit...>

#Krebsdiagnose #Krebs #Prognoseangaben #Leukämie #Lymphome #Myelome #blutkrebs

### Angaben zur Prognose richtig einordnen

Unser **Infoblatt** erklärt, was Prognoseangaben bedeuten und wie du sie einordnen kannst.

- Prognoseangaben sind für Betroffene nicht immer hilfreich.
- Die gleiche Krankheit kann sehr unterschiedlich verlaufen.
- Lass dich nicht verunsichern und frag lieber genau nach!

Bild: Canva

**DLH** Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

Insights und Anzeigen ansehen [Beitrag bewerben](#)

10 4 Mal geteilt

15

Als Serviceangebot für Gruppenleitende hat die DLH ein virtuelles Einführungsseminar in die Möglichkeiten einer Facebook-Seite bzw. Facebook-Gruppe für Selbsthilfegruppen durchgeführt. Gruppenleitende, die daran Interesse haben, erhalten eine individuelle Beratung.

## Instagram

Seit August 2023 ist die DLH auch auf Instagram aktiv. Stand 22.01.2024 hat der Account 114 Follower, darunter Selbsthilfeorganisationen, Institutionen im Bereich (Blut)krebs, Betroffene und interessierte Privatpersonen. Der Sinn und Zweck dieses zusätzlichen Social-Media-Auftritts ist es, auch eine jüngere Zielgruppe zu erreichen bzw. Ältere, die (zunehmend) von Facebook auf Instagram wechseln, nicht zu verlieren.



### Beispiel für einen Instagram-Post



dlhbonn



dlhbonn Die Diagnose Krebs löst wohl bei allen Betroffenen ein Gefühlsschaos aus. Dabei gilt bei vielen von ihnen der erste Gedanke den Angehörigen.

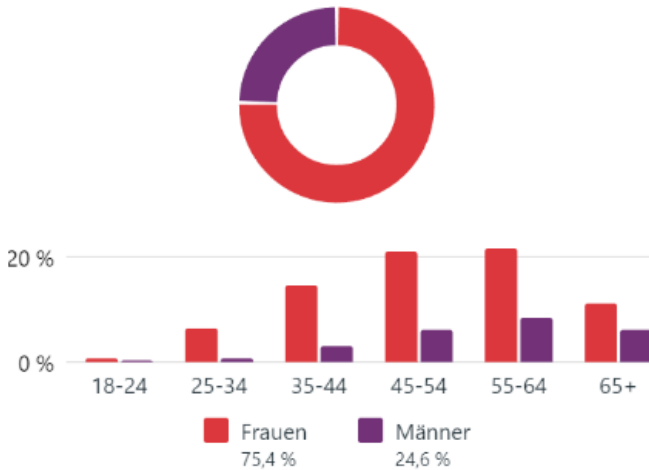
So gaben in einer Studie an der Uni Bonn zur rückwirkenden Bewertung des Diagnose-Eröffnungsgesprächs 60 Prozent der Patientinnen und Patienten an, dass ihr erster Gedanke in diesem Gespräch der Sorge um ihre Familie gegolten habe. Was macht es so schwer, mit den Nächsten über die schlechte Diagnose zu sprechen?

Unser Infoblatt "Die Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen" beschäftigt sich mit diesen Fragen und zeigt Lösungsansätze auf. Du kannst es in der Infothek auf unserer Website herunterladen: [www.leukaemie-hilfe.de/infothek](http://www.leukaemie-hilfe.de/infothek).

### Facebook-Follower ⓘ

327

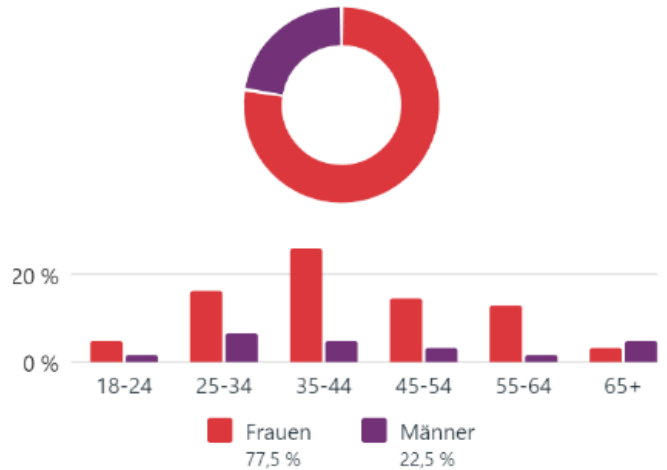
#### Alter und Geschlecht ⓘ



### Instagram-Follower ⓘ

114

#### Alter und Geschlecht ⓘ



Vergleicht man die Zielgruppe bei Facebook und Instagram miteinander, so wird deutlich: In beiden Fällen sind rund drei Viertel Frauen und ein Viertel Männer. Bei Facebook sind die Altersgruppen der 55- bis 64-Jährigen und der 45- bis 54-Jährigen am stärksten vertreten. Bei Instagram sind es vor allem die 35- bis 44-Jährigen, die der DLH folgen.

### LinkedIn

Die DLH ist seit 2023 außerdem auf LinkedIn vertreten. Dieser Account dient vor allem der Präsenz der DLH zwecks Verlinkung von Beiträgen der Stiftung DLH, die im Sinne des Fundraisings auf LinkedIn aktiv ist. Außerdem weist die DLH auf ihre eigenen Veranstaltungen hin. LinkedIn eignet sich zudem für gesundheitspolitische Beiträge.



## Pressearbeit

2023 wurden 15 Pressemitteilungen erstellt, auf der DLH-Website eingestellt und nach Bedarf an relevante Presseverteiler verschickt. Dabei handelte es sich um Veranstaltungshinweise, Berichte von Veranstaltungen, Hinweise auf neue Broschüren und gesundheitspolitische Themen. Eine Auswahl der Presseveröffentlichungen ist im Anhang aufgeführt.

1. Zum Weltkrebstag am 4. Februar: Selbsthilfe ist mehr als Stuhlkreis
2. Neuer Schub für Krebsforschung in Deutschland - Vier neue Standorte fürs Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)
3. Patiententag für Menschen mit Blutkrebserkrankungen in Hanau
4. Regionaler Patiententag Leukämien und Lymphome am 6. Mai in Passau
5. 26. DLH-Patientenkongress 17.-18. Juni in Magdeburg
6. Welt-Blutkrebs-Tag am 28. Mai: Anlaufstelle für Erwachsene mit Blutkrebserkrankungen
7. Fazit zum 26. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“: Persönlich, informativ, intensiv
8. Aktualisierte Broschüre: Infektionen? Nein, danke!
9. Regionaler Patiententag "Leukämien & Lymphome", 16. September 2023, Erlangen
10. (Ph)-positive Akute Lymphatische Leukämie - BMBF-geförderte Studie EVOLVE könnte Therapiestandards grundlegend verbessern
11. Offene Krebskonferenz: Informationstag für Krebsbetroffene und Angehörige
12. Informationen für Betroffene & Angehörige: Broschüre „Myelodysplastische Syndrome“ neu aufgelegt
13. Online-Forum „Hautlymphome“ für Betroffene & Interessierte am 11. November 2023
14. Neuauflage "Chronische Lymphatische Leukämie": Informationsbroschüre für Patienten und ihre Angehörigen
15. Internationaler Tag des Ehrenamtes

## 2.2 Gemeinschaft

Gemeinschaft zu fördern, ist eines der obersten Ziele der DLH. Denn Gemeinschaft ist das, was Selbsthilfe leistet: Niemand muss mit seiner Erkrankung allein bleiben. Wer Informationen, Tipps und Austausch mit Gleichbetroffenen sucht, wird in der Gemeinschaft der Selbsthilfegruppe und bei Begegnungen auf Veranstaltungen fündig.

Information

**Gemeinschaft**

Interessenvertretung

### 2.2.1 Eigene Veranstaltungen

#### Bundesweiter DLH-Patientenkongress

Der jährliche bundesweite DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“ ist für viele Betroffene ein fester Termin im Jahr. Jedes Jahr kooperiert die DLH mit einer Uniklinik in wechselnden Regionen Deutschlands. Experten von dieser, aber auch aus anderen Kliniken halten laienverständliche Vorträge zu aktuellen Themen rund um Leukämien und Lymphome, Gesundheitspolitik, Krebsforschung und Bewältigungsstrategien. Im Anschluss beantworten sie Fragen der Teilnehmenden.

Gleichzeitig dient der Kongress dem Erfahrungsaustausch. In den Pausen und der Kontaktbörse, an den Infoständen und beim Rahmenprogramm besteht dazu reichlich Gelegenheit.

Auch 2023 hat die DLH wieder einen Patientenkongress durchgeführt, dank der entspannten Pandemielage in Präsenz. So fand der 26. DLH-Patientenkongress am 17.-18. Juni im Maritim Hotel Magdeburg statt. Die wissenschaftliche Leitung hatte Professor Dr. Dimitrios Mougiakakos, Direktor der Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg und Leiter des Onkologischen Zentrums der Universitätsmedizin Magdeburg. Neben zahlreichen Plenarvorträgen wurden 17 parallellaufende entitätsspezifische Workshops sowie verschiedene themenübergreifende Programmpunkte abgehalten.

Am DLH-Infostand konnten Interessierte Informationsmaterial erhalten und ins Gespräch kommen.



Fotos: Stefan Deutsch

## Regionale Patiententage

2023 hat die DLH drei regionale Patiententage durchgeführt. Hierbei handelt es sich um eintägige Veranstaltungen. Sie können auch in kleineren Städten durchgeführt werden und bieten Selbsthilfegruppen aus der Region eine Gelegenheit, sich zu präsentieren. Bei regionalen Patiententagen gibt es Vorträge, Workshops und einen DLH-Infostand.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen des DLH-Patientenkongresses und der DLH-Patiententage werden von der „Tagungsschmiede“ übernommen, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung DLH.

## Sonstiges

- 11.11.2023 Online-Forum „Hautlymphome“ (DACH-Allianz Hautlymphome)

## Regionale Patiententage 2023

|               |          |
|---------------|----------|
| 1. April      | Hanau    |
| 6. Mai        | Passau   |
| 16. September | Erlangen |

## 2.2.2 Fortbildungen für Gruppen

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. 2023 bot die DLH folgende Fortbildungsveranstaltungen für Gruppenleitende an:

- 23.01.2023 zweite Gruppenleiterschulung zur Handhabung des Online-Strukturhebungsbogens, virtuell
- Im Rahmen der Mitgliederjahreshauptversammlung, virtuell:

### 18.03.2023

- Vortrag „DLH: Verein & Stiftung – Wer macht was?“
- Vortrag zum Thema Stressbewältigung

### 19.03.2023

- Austauschforum für Gruppenleitende

- 06.09.2023 Einführungsveranstaltung „Facebook für Selbsthilfegruppen“, virtuell



Bildnachweis: Adobe

## 2.2.3 Serviceangebote

Als Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien & Lymphomen bietet die DLH ihren Mitgliedsinitiativen eine Reihe hilfreicher Serviceleistungen an. Diese reichen von finanzieller Unterstützung und Versicherungen für Gruppenleiter über Internet-Dienstleistungen bis zu Informationsmaterial.

Service-Angebote: siehe Rotes Handbuch

## 2.2.4 Präsenz bei externen Veranstaltungen

Die DLH ist auch bei externen Veranstaltungen mit einem Infostand vertreten. Dort werden zielgruppengerecht Informationsmaterialien angeboten. Zudem steht das Standpersonal für Gespräche bereit.

- **DGHO-Jahrestagung**,  
13.-16.10.2023, Hamburg
- **Offene Krebskonferenz**,  
21.10.2023, Stuttgart
- **Krebsinformationstag**  
11.11.2023, München



Offene Krebskonferenz Stuttgart,  
21.10.2023, Foto: privat

## 2.2.5 Aktivitäten für das Haus der Krebs-Selbsthilfe



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE  
Bundesverband e.V.

- Die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) führen regelmäßig Sitzungen zu organisatorischen Themen durch.
- Im Jahr 2023 wurde ein neuer, gemeinsamer IT-Dienstleister beauftragt.
- Mitarbeiter aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit der verschiedenen Verbände treffen sich regelmäßig zu einem „Presstreffen“.
- Die DLH beteiligt sich an den derzeit aktiven HKSH-AGs „Schulungen“, „Patientenvertretung“ sowie „Rehabilitation und Sozialrecht“. Die „AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel“ wurde reaktiviert und in „AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft“ umbenannt.
- Der im Jahr 2021 im „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband“ (HKSH-BV) angestoßene Organisationsentwicklungsprozess wurde 2023 abgeschlossen. Die DLH war in mehreren Arbeitsgruppen beteiligt.



## 2.3 Interessenvertretung

### 2.3.1 Gremienarbeit

Die DLH hat im Jahr 2023 an rund **150 Sitzungen** verschiedener Gremien, wie insbesondere Arbeitsgruppen und Unterausschüssen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), teilgenommen, siehe auch Übersicht der Gremien und Organisationen auf S. 25-27. Dem Anhang ist zu entnehmen, an welchen Anhörungen und Konsensuskonferenzen die DLH teilgenommen hat.

Darüber hinaus wurden im Jahr 2023 von der DLH **11 Forschungsvorhaben** im Bereich der hämatologischen Systemerkrankungen mit einer Kooperationszusage unterstützt.

Bei den geförderten Projekten „Ethik und Fertilität“, „ANKER“ (Angehörige), „EMBrACe“ (Hodgkin Lymphom), „EVOLVE“ (ALL), „MOVE-ONKO“, „Audioaufnahmen“, „Bewegung/Sport bei Fatigue“ und „Endpunkte/CAR-T-Zelltherapie“ wurde aktiv mitgearbeitet.

Zusätzlich engagierten sich die DLH-Mitgliedsinitiativen in ihrem regionalen Umfeld, z.B. in den neuen regionalen NCT-Forschungsräten.

Entitätsübergreifende Themen werden zudem gemeinsam mit dem „Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband“ (HKSH-BV) vorangetrieben.

Information

Gemeinschaft

**Interessenvertretung**



## 2.3.2 Vorträge, Moderationen, Podiumsdiskussionen

### Februar 2023

02.02.2023 Future X Change, Zukunftsworkshop Partizipation, Berlin. Moderation: Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender & Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV

### März 2023

31.03.2023 Interview zum Thema „Studienteilnahme – Anreize und Hindernisse“ im Rahmen des 33. Arbeitstreffens der Deutschen CLL-Studiengruppe, Köln  
Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, <https://lymphome.de/diskurse>

### April 2023

21.04.2023, PEAK-Online-Seminar  
„Aktiv kontrolliert? Doppelblind? Randomisiert? Placebo? Crossover? – Adverse Event? & Co. Wichtige Begriffe im Rahmen von Klinischen Studien verstehen...  
Patient-Chair & Referent: Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender

28.04.2023, Stuttgart, „Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe – Tätigkeit und Angebote“, GLA-Leitgruppentreffen, Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

### September 2023

21.09.2023 „Hilfe zur Selbsthilfe bei Lymphomen“, Patiententag „Hautkrebs und Lymphome“, 17. Berliner Krebskongress, Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender

22.09.2023 Welt-CML-Tag: „Der digitale Patient“, Patienteninformationsveranstaltung „Leben mit Chronischer Myeloischer Leukämie, Berlin, Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender

29.09.2023 Podiumsdiskussion „Gemeinsam gegen Blutkrebs“ mit Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender u.a.

Ausrichter: Survivors Home, Berlin

<https://survivors-home.de/veranstaltung/im-fokus-leben-mit-diagnose-blutkrebs/>

### November 2023

10.11.2023 Teilnahme an der Podiumsdiskussion im Rahmen der G-BA- Informationsveranstaltung „Ändert die Implementierung der EU-HTA Verordnung das AMNOG Verfahren?“, Berlin, Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin

### Dezember 2023

04.12.2023 Podiumsdiskussion Blutkrebs II „Neue Therapieformen bei Blutkrebs“ mit Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender u.a.

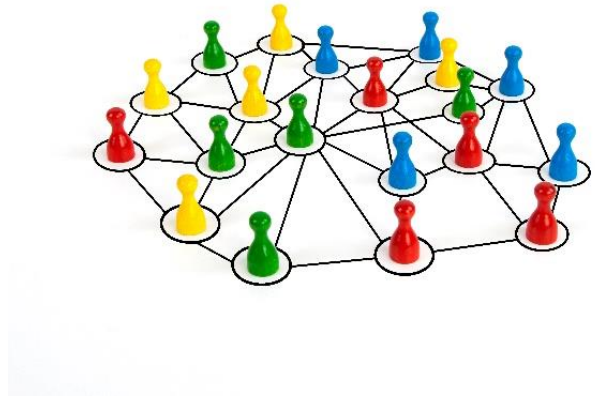
Ausrichter: Survivors Home, Berlin

<https://survivors-home.de/veranstaltung/im-fokus-neue-therapieformen-bei-blutkrebs/>

21.12.2023 „Neue Daten zum Thema Chronische Myeloische Leukämie (CML)“, patients today, Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender & Prof. Dr. Tim H. Brümmendorf.

### 2.3.3 Mitgliedschaften

- Der Paritätische – Gesamtverband
- BAG Selbsthilfe
- LAG Selbsthilfe NRW
- Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“
- LebensWert
- Acute Leukemia Advocates Network
- CLL Advocates Network
- CML Advocates Network
- Lymphom-Koalition (internationale Initiative)
- Myeloma Patients Europe (Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)
- Union internationale contre le cancer (UICC)



### 2.3.4 Gremien

- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)
  - Unterausschuss Arzneimittel (UA AM)
  - Unterausschuss Methodenbewertung (UA MB)
  - Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (UA ASV)
  - Plenum
  - Sprechertreffen UA MB
  - Koordinierungsausschuss
  - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung (AG GO/VerfO)
  - AG QS VerfO Modul
  - AG Erprobungsstudien
  - AG MB 135/137c (Methodenbewertung)
  - AG §35a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
  - AG Off-Label-Use
  - AG Nutzenbewertung
  - AG ATMP QS (Qualitätssicherung von Arzneimitteln für neuartige Therapien)
  - AG AbD (anwendungsbegleitende Datenerhebung)
  - AG ASV

- AG Digitalisierung des Koordinierungsausschusses
- AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V
- Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Europäische Arzneimittel Agentur (EMA) / EUNetHTA
- AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten
- Fachbeirat Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe
- Nationaler NCT PatientenForschungsBeirat im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)
- Patientenbeirat DKFZ
- Patientenbeirat Charité Comprehensive Cancer Center
- Panel der Deutschen Hodgkin Studiengruppe

### **2.3.5 Leitlinienprojekte**

- S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
- S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
- S3-Leitlinie „Multiples Myelom“
- S3-Leitlinie „Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom“
- S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“
- S3-Leitlinie „Bewegungstherapie“
- Onkopedia-Leitlinie „CLL“

### 3 Finanzen

#### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2023)

##### Einnahmen

Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme von 726.044,75 €.

|                         |                     |         |
|-------------------------|---------------------|---------|
| Mitgliedsbeiträge:      | 22.355,00 €         | 3,08 %  |
| Spenden/Bußgelder:      | 32.558,06 €         | 4,48 %  |
| Deutsche Krebshilfe:    | 328.000,00 €        | 45,18 % |
| Zuschüsse - K - Kassen: | 76.000,00 €         | 10,47 % |
| Zuschuss Stiftung:      | 175.000,00 €        | 24,10 % |
| Sonstige Einnahmen:     | 92.131,69 €         | 12,69 % |
|                         | -----               | -----   |
|                         | <b>726.044,75 €</b> |         |
|                         | =====               |         |

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

|                                  |             |
|----------------------------------|-------------|
| a) Ordentliche Mitglieder:       | 11.440,00 € |
| b) Natürliche Fördermitglieder:  | 9.755,00 €  |
| c) Juristische Fördermitglieder: | 1.160,00 €  |

##### Ausgaben:

Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 629.105,49 €.

|                                |                     |         |
|--------------------------------|---------------------|---------|
| Personalkosten:                | 92.598,41 €         | 14,72 % |
| Geschäftsstelle:               | 66.682,79 €         | 10,60 % |
| Information / Fortbildung:     | 17.209,58 €         | 2,74 %  |
| Fin. Unterstützung Mitglieder: | 56.800,67 €         | 9,03 %  |
| Projekte:                      | 374.509,79 €        | 59,53 % |
| Vorstand / e.V.:               | 16.524,69 €         | 2,63 %  |
| Sonstiges:                     | 4.779,56 €          | 0,76 %  |
|                                | -----               | -----   |
|                                | <b>629.105,49 €</b> |         |
|                                | =====               |         |
| <b>Jahresergebnis 2023:</b>    | <b>96.939,26 €</b>  |         |
|                                | =====               |         |

##### Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2023 teilt sich wie folgt auf:

|  |             |
|--|-------------|
| Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung: | 76.000,00 € |
|  | =====       |
|  | 76.000,00 € |

Die DLH hat die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ der BAG Selbsthilfe e.V. und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN in der Fassung vom 30.04.2016 unterzeichnet. Darüberhinausgehend hat sich die DLH dazu verpflichtet, seit dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten. Seit 2010 ist die DLH-Unterzeichner der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“.

## Zur Mittelverwendung

Nach den Kriterien für das „Spendensiegel“ des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) wird eine Organisation nach der Höhe der Ausgaben für Verwaltung und Werbemaßnahmen bewertet. Wir denken aber, dass diese Maßstäbe nicht auf alle Organisationen in gleicher Weise anwendbar sind.



- Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Selbsthilfegruppen sowie Patienten und Angehörigen.
- Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsinitiativen (Basissicherung, Zuschüsse für Informationsveranstaltungen, etc.).
- Um dies auf Dauer qualitativ gewährleisten zu können, benötigt sie erreichbare, kompetente, hauptamtliche Mitarbeiter.
- Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall ehrenamtlich erbracht werden.
- Zusätzlich zu den hauptamtlichen Mitarbeitern in der Geschäftsstelle arbeiten die Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

## 4 Zusammenfassung

Die DLH blickt auf ein erfolgreiches Jahr 2023 zurück:

### Information

- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung, S. 8-11).
- Die Website wurde weiter optimiert. Schwachstellen bezüglich Barrierefreiheit wurden identifiziert und ein Plan zur Verbesserung erarbeitet. Die Aktivitäten auf Facebook wurden verstärkt. Seit 2023 ist die DLH auch auf LinkedIn und Instagram vertreten.
- 2023 wurde ein neues DLH-Logo eingeführt. Der DLH-Slogan wurde etwas modifiziert in „Information, Gemeinschaft, Interessenvertretung“. Ein Flyer in frischem, neuem Layout sowie neue Roll-ups wurden erstellt.



### Gemeinschaft

- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen. Im Jahr 2023 wurde der Aufbau von neuen Selbsthilfegruppen in Hanau und Tengen unterstützt.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und eine daraus entstehende, unbefriedigende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basissicherung wurde für das Jahr 2023 von 29 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: 48.700 Euro]. In den Haushaltsplan für 2024 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt. An der Anpassung des Konzepts an aktuelle Gegebenheiten wurde im Vorstand gearbeitet.
- Am 23.01.2023 wurde eine (zweite) Schulung für die Gruppenleiter zur Erfassung der Strukturhebung der Mitgliedsgruppen über die Website durchgeführt.
- Für die Gruppenleiter wurde ein virtuelles Einführungsseminar zum Thema Facebook durchgeführt.



- Im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2023 wurden zwei Vorträge und ein virtuelles Gruppenleiterforum angeboten.
- Der 26. bundesweite DLH-Patientenkongress konnte am 17.-18. Juni 2023 in Magdeburg in Präsenz mit etwa 300 Teilnehmern durchgeführt werden. Die Resonanz war sehr positiv.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 27. bundesweiten DLH-Patientenkongress am 29.-30. Juni 2024 in Hamburg wurde begonnen.
- 2023 konnten drei DLH-Patiententage in Präsenz durchgeführt werden (in Hanau, Passau, Erlangen)

### **Interessenvertretung**

- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf 2023 insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Anwendungsbegleitende Datenerhebung (AbD)“, „Off-Label-Use“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET)“, „Biosimilars“, „Ambulante spezialfachärztliche Versorgung“ und „Digitalisierung“.
- Die DLH hat 2023 11 Forschungsanträge zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit hämatologischen Systemerkrankungen unterstützt.



### **DLH-Geschäftsstelle und Vorstand**

- Ruhestandsbedingt wurde die Stelle „Sekretariat“ im Jahr 2023 ab 01.07.2023 neu besetzt. Jedoch musste die Stelle im Herbst erneut ausgeschrieben werden, mit Besetzung ab 01.11.2023.
- 2023 haben alle Vorstandsmitglieder und hauptamtlich Beschäftigten eine Datenschutzschulung durchlaufen. Im November 2023 fand die jährliche Datenschutzbesprechung mit dem DLH-Datenschutzbeauftragten statt. Die Datenschutzerklärung wurde überarbeitet und mit dem DLH-Datenschutzbeauftragten abgestimmt.



## 5 Ausblick

Die DLH steht wie die Selbsthilfe insgesamt vor großen Herausforderungen. Dazu gehören: Neue Aufgaben als Patientenvertreter, z.B. bei der Forschung, Digitalisierung, Künstliche Intelligenz, Finanzen, Barrierefreiheit, Mitgliederentwicklung, Nachfolge – um die wichtigsten zu nennen.

Eines der anstehenden Projekte ist die Anpassung der DLH-Website unter dem Gesichtspunkt der Barrierefreiheit.

Die Digitalisierung bringt in allen Bereichen der Selbsthilfe Veränderungen mit sich: Neue Formate wie Facebook-, Online- und WhatsApp-Gruppen sind bereits gang und gäbe und bereichern die Selbsthilfelandchaft. Die DLH ist offen dafür, auch solchen Initiativen die Mitgliedschaft im Bundesverband anzubieten.

Viele Selbsthilfegruppen kämpfen mit dem Thema Nachfolge. Hier gilt es, im engen Austausch mit den Gruppen Lösungen zu entwickeln, etwa durch Maßnahmen zur Entlastung von Gruppenleitenden sowie durch Anreize zur Übernahme einer Gruppe.

Die DLH ist im Rahmen der Mitarbeit im Arbeitskreis „Selbsthilfe der Zukunft“ beim Haus der Krebs-Selbsthilfe in engem Austausch mit anderen Bundesverbänden, um den Veränderungen der Selbsthilfe wirksam zu begegnen. Diese Zusammenarbeit soll 2024 intensiviert werden.

Im Jahr 2025 feiert die DLH ihr 30-jähriges Jubiläum. Die DLH wird dieses Event, ganz im Sinne des Selbsthilfegedankens, gemeinsam mit den Selbsthilfegruppen und Betroffenen im Rahmen des Patientenkongresses 2025 in ihrer Gründungsstadt Köln begehen.



# Anhang

## Presseveröffentlichungen (Auswahl):

|   |                             |            |
|---|-----------------------------|------------|
| ▪ Information zu Begriffen und Laborwerten rund um das Multiple Myelom  | Deutsches Ärzteblatt        | 20.01.2023 |
| ▪ Neuer Schub für die Krebsforschung in Deutschland – Vier neue Standorte für das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen   | Life PR                     | 03.02.2023 |
| ▪ Laborwerte besser verstehen: Neuauflage der Patientenfibel „Multiples Myelom – Diagnostik und Begriffserläuterungen“      | DocCheck                    | 24.02.2023 |
| ▪ Welt-Blutkrebs-Tag 2022: Anlaufstelle für Erwachsene mit Blutkrebskrankungen  | Deutsches Gesundheitsportal | 24.05.2023 |
| ▪ Veranstaltungshinweis: DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome   | Hessische Krebsgesellschaft | 17.06.2023 |
| ▪ Fazit zum 26. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“: Persönlich, informativ, intensiv                              | wirsindmagdeburg.de         | 20.06.2023 |
| ▪ Tipps für Menschen mit geschwächtem Immunsystem – Aktualisierte Broschüre: Infektionen? Nein, danke!                      | Journal Onkologie           | 23.08.2023 |
| ▪ (Ph)-positive Akute Lymphatische Leukämie – BMBF-geförderte Studie EVOLVE könnte Therapiestandards grundlegend verbessern | DeutschesGesundheitsPortal  | 04.09.2023 |
| ▪ DLH-Patiententag Erlangen   | frankenradar.de             | Juni 2023  |
| ▪ Regionaler Patiententag Leukämien & Lymphome in Erlangen  | Journal Onkologie           | 16.09.2023 |

|  |                                |                |
|--|--------------------------------|----------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Laborwerte besser verstehen: Neuauflage der Patientenfibel „Multiples Myelom – Diagnostik und Begriffserläuterungen“</li> </ul> | Das PTA-Magazin                | September 2023 |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Starke Selbsthilfe für Menschen mit Leukämien und Lymphomen</li> </ul>  | Befund Krebs                   | Nr. 2 2023     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Broschüre „Myelodysplastische Syndrome“ neu aufgelegt</li> </ul>  | Pharmazeutische Zeitung online | 02.11.2023     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Online-Forum „Hautlymphome“ für Betroffene und Interessierte</li> </ul>   | Deutscher Presseindex          | 02.11.2023     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kongressbericht DLH-Patientenkongress, Magdeburg</li> </ul>   | Befund Krebs                   | Nr. 3 2023     |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Neuauflage Patientenbroschüre „Chronische Lymphatische Leukämie“</li> </ul>   | Journal Onkologie              | 04.12.2023     |

## Gremienarbeit

- Jan. 2023 Teilnahme an einem EUNetHTA-Interview zu DLBCL
- Feb. 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Brexucabtagen Autoleucel bei ALL, Melphalanflufenamid und Selinexor bei Multiplem Myelom, Asciminib bei CML und Lisocabtagen Maraleucel bei aggressiven Lymphomen
- März 2023 Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Biosimilars“
- April 2023 Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Maribavir zur Behandlung einer CMV-Infektion bei Transplantierten
- Mai 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Zanubrutinib bei CLL und bei Marginalzonen-Lymphom
- Juni 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ciltacabtagen Autoleucel bei Multiplem Myelom und Ibrutinib/Ventoclax bei CLL
- Juni 2023 Teilnahme am Schulungs- und Abstimmungstreffen der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
- Aug. 2023 Teilnahme an der Konsensuskonferenz der S3 Leitlinie Hodgkin Lymphom
- Aug. 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Belantamab Mafodotin bei Multiplem Myelom und Tabelecleucel bei PTLD
- Sep. 2023 Teilnahme an einem Fachgespräch zur In-vitro-Aufbereitung bei allogene Stammzelltransplantation
- Sep. 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Luspatercept bei MDS und Loncastuximab Tesirin bei aggressiven Lymphomen
- Sep. 2023 Teilnahme an der 2. Nationalen Konferenz „Patientenbeteiligung in der Forschung“

- Okt. 2023 Teilnahme am „ThemenCheck Medizin“ des IQWiG
- Okt. 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Lisocabtagen Maraleucel bei aggressiven Lymphomen
- Nov. 2023 Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen der G-BA- Informationsveranstaltung „Ändert die Implementierung der EU-HTA Verordnung das AMNOG Verfahren?“
- Nov. 2023 Teilnahme am Tag der Krebs-Selbsthilfe zum Thema „Bedarf und Wirklichkeit – Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“
- Nov. 2023 Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ivosidenib bei AML und Axicabtagen Ciloleucel bei aggressiven Lymphomen und Follikulärem Lymphom
- Nov. 2023 Teilnahme an der Konsensuskonferenz der S3 Leitlinie Hodgkin Lymphom
- Nov. 2023 Teilnahme an der Konsensuskonferenz der S3 Leitlinie CLL
- 35 Nov. 2023 Teilnahme an der Konsensuskonferenz der S2k Leitlinie Virusinfektionen bei Organ- und allogenen Stammzelltransplantierten
- Nov. 2023 Teilnahme am HKSH-Workshop „Zukunft der Selbsthilfe“
- Dez. 2023 Teilnahme am HKSH-Tagesseminar "Einführung in die Künstliche Intelligenz (KI)"