

# 2004

# Jahresbericht

der



**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe**

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



Unter der Schirmherrschaft  
der Deutschen Krebshilfe e.V.

## **Inhalt**

Die DLH	Seite	2
Der Vorstand	Seite	2
Die Kuratoren	Seite	3
Die Mitglieder	Seite	3
Service-Angebote	Seite	4
Die DLH informiert	Seite	4
Anfragen-Statistik	Seite	5
Informationsmaterial	Seite	7
Politische Aktivitäten	Seite	8
Öffentlichkeitsarbeit	Seite	9
Finanzen	Seite	11
Zur Mittelverwendung	Seite	12
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	12

## Die DLH

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr zehn Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

Neben der Vermittlung von Informationen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige sowie andere Interessierte in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Hierfür steht unter anderem seit 1996 der „Patientenbeistand“ zur Verfügung.

Die DLH-Geschäftsstelle bestand im Jahr 2004 aus einem „Patientenbeistand-Team“ - drei sehr engagierten, hauptamtlichen Mitarbeiterinnen - einer Bürokraft und drei Hilfskräften. Unterstützt wird das Team durch den ehrenamtlich tätigen Vorstand.

Die Informationen über Leukämien, Lymphome, Psychosoziales und damit zusammenhängende Themen werden kostenlos zur Verfügung gestellt und in telefonischer und schriftlicher Form weitergegeben.

## Der Vorstand (2003 – 2005)

### Funktion

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreter	Jörg Brosig
Schatzmeister	Rolf Eickenberg
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld
Schriftführer	Dr. jur. Manfred Welge
Beisitzer	Holger Bassarek
Beisitzerin	Petra Born
Beisitzer	Gerhold Emmert
Beisitzer	Volker Filipp
Beisitzer	Ulrich Lehmann
Beisitzerin	Monika Rost
Beisitzer	Jürgen Schatta †
Ehrevorsitzender	Gerd Rump

### Aufgabenbereich in Arbeitskreisen (AK)

Geschäftsstelle, alle AK
Literatur, Öffentlichkeitsarbeit/Politik, Plasmozytom (APMM)
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, AML
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, ORGA/Fortbildung
Literatur, Plasmozytom
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, Literatur, ALL
Literatur, ORGA/Fortbildung, Morbus Hodgkin
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, NHL
Finanzen/Personal, Literatur, Plasmozytom
Literatur, ORGA/Fortbildung, CML
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, CML
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, MDS

† Leider ist Jürgen Schatta im Alter von 64 Jahren am 6. Januar 2005 verstorben.

Der Vorstand trifft sich in der Regel vier Mal im Jahr an zwei Tagen (einen Tag für die Arbeitskreise, einen Tag für die Vorstandssitzung). Bei Bedarf treffen sich die Arbeitskreis-Mitglieder noch zusätzlich. Alle zwei Jahre findet außerdem ein eintägiges „Coaching“ statt.

Die Arbeitskreise können zur Unterstützung ihrer Arbeit Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren.

### 2004 wurde der Vorstand in den Arbeitskreisen von folgenden Gästen unterstützt:

Patientin	Anita Backenköhler	Literatur, Orga
Patient	Martin Bergmann	Literatur
Patient	Michael Enders	Literatur, Orga, Öffentlichkeitsarbeit
Patient	Hans-Peter Gerhards	Öffentlichkeitsarbeit
Patientenbeistand	Dr. Ulrike Holtkamp	Öffentlichkeitsarbeit/Politik, Literatur, Orga
Patientenbeistand	Dr. Inge Nauels	Literatur, Orga/Fortbildung
Büro	Ruth Notzon	Finanzen/Personal
Patient	Klaus Röttger	Öffentlichkeitsarbeit, Orga
Patient	Dr. Rolf Pelzing	Öffentlichkeitsarbeit, Orga, Literatur

## Die Kuratoren (2003 – 2005)

### Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Stefan Ammon	Onkologisches Forum	Lauenhagen
Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumer	Pflege (KOK)	Mühlheim a.d. Ruhr
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Mathias Freund	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Rostock
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Dr. Jochen Heymanns	Hämatonkologe (BNHO)	Koblenz
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Christoph Huber	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Ulrich Laschet (verst. 29.10.04)	VDK – Sozialverband	Bonn
Theo Riegel	VdAK – Krankenkasse	Siegburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

Im Jahr 2004 fand eine Kuratorenitzung am 3. Oktober anlässlich des DGHO in Innsbruck statt.

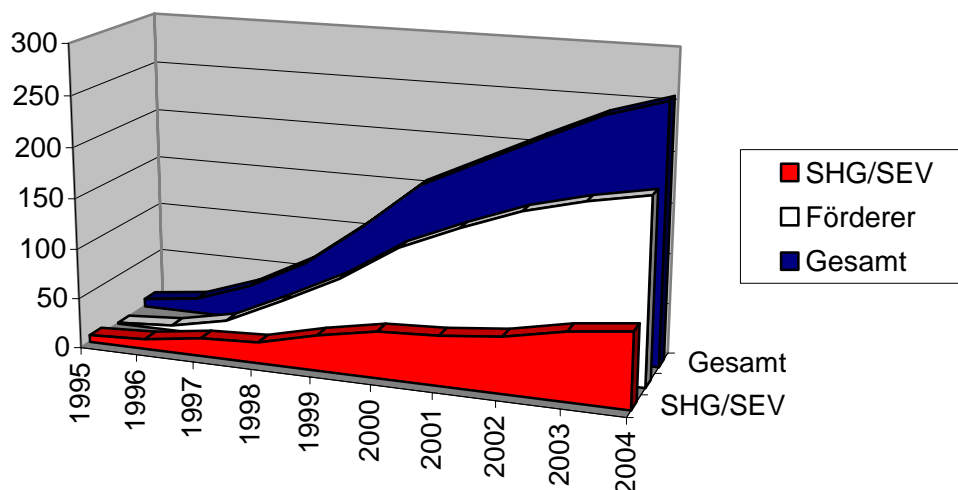
## Die Mitglieder

### Der aktuelle Mitgliederstand per 31.12.2004

32	Selbsthilfevereinigungen (SHV)
42	Selbsthilfegruppen (SHG inkl. 15 „Hilfspersonen“)
1	natürliches Gründungsmitglied
182	Fördermitglieder
<b>257</b>	<b>Mitglieder insgesamt</b>

2004 wurden 50 neue Mitglieder aufgenommen

**Anmerkung:** Die Mitgliedsinitiativen vertreten ca. 6.500 Einzelmitglieder



**Abb. 1** Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2004

## Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung)
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wird dreimal im Jahr aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wird monatlich aktualisiert
- **regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit Fach-Artikelliste, aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand** (nach Anforderung)
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen, Raumsuche)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Internet-Dienstleistungen** (spezieller Passwort-geschützter Mitgliederbereich, Internetpräsenz für die eigene Gruppe, eigenes Email-Postfach)
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen**  
In 2004: Workshops anlässlich der Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 6. Seminar für DLH-GruppenleiterInnen
- **Auslagen-Rückerstattung** (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten)
- **Reisekosten-Zuschuss** für Fortbildungsveranstaltungen (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten)
- **Dienstreise-Fahrzeugversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**

## Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**
  - diagnostischen Verfahren, therapeutischen Standards, Nachsorge, „alternativen“ Therapien, Knochenmark- und Stammzelltransplantation, Schmerztherapie, Fachkliniken, Fachärzten, etc.
- **zu sozialen Fragen**
  - Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen, etc.
- **zu psychologischen Fragen**
  - Angst, Depression, Krankheitsverarbeitung, Psychoonkologen, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen, etc.
- **mit Broschürenmaterial**
  - zu den verschiedenen Leukämien, Lymphomen, Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien, etc.

**telefonisch:** Montag bis Freitag von 9 bis 12 Uhr und von 14 bis 16 Uhr  
(außer Mittwochnachmittag)

**schriftlich:** per Brief, Fax oder Email

**persönlich:** nur nach Terminvereinbarung  
bei Kongressen, Seminaren, Vorträgen und in Workshops

## Kontaktmöglichkeiten:

**Geschäftsstelle:** Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
Telefon: +49(228) 390 44 0  
Fax: +49(228) 390 44 22  
Email: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)  
Bankverbindung Sparkasse Bonn  
BLZ 380 500 00  
Konto-Nr. 77 131

## Die Besetzung der DLH-Geschäftsstelle in 2004:

Patientenbeistand	Dr. med. Ulrike Holtkamp	(8 Stunden/Tag)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	(5 Stunden/Tag)
Patientenbeistand	Antje Schütter	(6 Stunden/Tag)
Sekretariat	Ruth Notzon	(8 Stunden/Tag)
Studentische Hilfskräfte	(Aushilfen, Teilzeit nach Bedarf)	

Die Zeiten außerhalb der Sprechzeiten werden zum Erledigen dringend notwendiger Aufgaben wie z.B. Schriftverkehr, Recherchen, Text- und Broschürenprojekte, Veranstaltungsorganisation, Gesprächs- und andere Termine (u.a. in Sachen Interessenvertretung/Öffentlichkeitsarbeit), etc. benötigt.

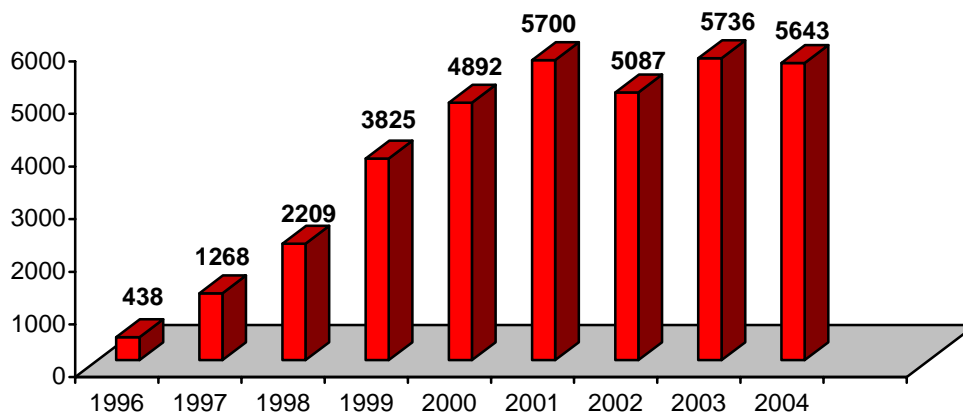
## Anfragen-Statistik in 2004

### Patientenbezogene Anfragen

Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	2.221	67,0 %
E-mail	702	21,1 %
Postalisch	261	7,8 %
per Fax	130	4,0 %
Persönlich	6	0,1 %
<b>Gesamtanzahl</b>	<b>3.320</b>	<b>100 %</b>
<b>Anfragende</b>		
Patienten	1.448	
Angehörige	1.081	
Unklar	587	
Freunde/Bekannte/Kollege	192	
Selbsthilfeinitiativen	5	
Ärzte	3	
Beratungsstelle	2	
Apotheke	1	
Rechtsanwalt	1	
<b>davon waren</b>		
Frauen	2.054	
Männer	1.174	
*1 Unklar	92	
<b>* 2 Nicht-patientenbezogene Anfragen</b>		
<b>Gesamtanzahl 2.323</b>		

### Erläuterung:

- \*1 Bei den „unklaren“ **Anfragen** handelt es sich um schriftliche Anfragen, die durch Abkürzungen des Vornamens geschlechtlich nicht zu zuordnen sind.
- \*2 Bei den **Nicht-patientenbezogenen Anfragen** handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, Organisationen im In- und Ausland, DLH-Vorstandsmitgliedern, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, SHGs im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen SHGs, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Dateien, Unternehmen, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Knochenmarkspendern, Spendern, etc.



**Abb. 2** Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2004

### Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

<b>Leukämien betreffend</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Lymphome betreffend</b>	<b>Anzahl</b>
AML	179	CLL	443
Leukämie-ungenau	137	NHL-ungenau	301
CML	136	Plasmozytom	271
MDS	107	NHL-hochmaligne	123
ALL	50	NHL-niedrigmaligne	112
Polyzythämia Vera	39	B-Zell-Lymphom	98
OMF/OMS	33	Hodgkin	86
Essentielle Thrombozythämie	24	Morbus Waldenström	74
Kind-Leukämie	15	Follikuläres Lymphom	71
CMML	8	Lymphdrüsenkrebs	63
Myeloische Leukämie	7	Mantelzell-Lymphom	31
Chronische Leukämie	6	T-Zell-Lymphom	29
Akute Leukämie	5	Haarzell-Leukämie	12
MPS	5	Mycosis fungoides	12
Kind-ALL	5	Immunozytom	11
Sekundäre AML	2	Hirn-Lymphom	11
C-ALL	1	MALT	9
Erythrozytenleukämie	1	B-CLL	7
Monozytenleukämie	1	Sézary-Syndrom	6
Kind-AML	1	Lymphatische Leukämie	5
<b>Gesamt</b>	<b>762</b>	Splen. Marginalzonen-Lymph.	4
		Burkitt-Lymphom	4
<b>Andere</b>	<b>Anzahl</b>	Haut-Lymphom	3
andere Krebserkrankungen	78	Magen-Lymphom	3
Angst vor Leukämie/Lymphom	13	Prolymphozytenleukämie	2
Andere Krankheiten	12	Kind-NHL	2
V.a. auf Leukämie/Lymphom	11	Nodales	1
Aplastische Anämie	8	Marginalzonenlymphom	
Kind-Krebs	4		
PNH	3		
Lymphomatoide Papulose	1		
MGUS	1		
<b>Gesamt</b>	<b>131</b>	<b>Gesamt</b>	<b>1.794</b>
		<b>Unklar</b>	<b>633</b>

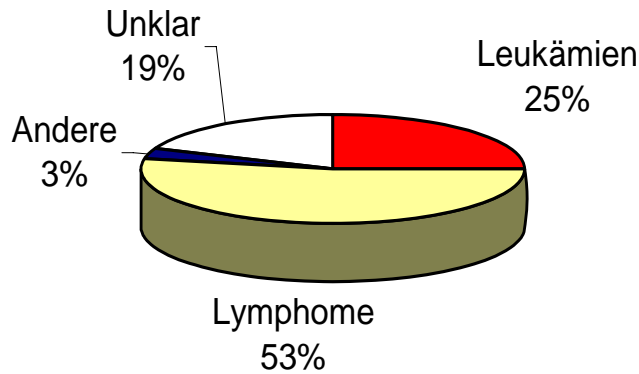


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

## Infomationsmaterial – Aktivität in 2004 (unter anderem)

- **Recherchieren**  
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten, etc.
- **Erstellen von Informationsmaterial (s.u.)**  
Mit- und Vorarbeit beim Erstellen von Patienten-Broschüren
- **Aktualisieren (s.u.)**  
von Broschüren zu unterschiedlichen Themen, Literatur- und Adresslisten

DLH-INFO-Zeitung (erscheint 3 x im Jahr)

### Literatur-Projekte:

- „**Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten**“  
Herausgeber: DLH
- „**Patientenfibel Plasmozytom**“  
Herausgeber: DLH
- „**Infobrief Sport und Krebs**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma AMGEN
- „**Infobrief ‚Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen?‘**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma AMGEN
- „**Radioimmuntherapie: Fragen und Antworten zur Behandlung des follikulären Non-Hodgkin-Lymphoms mit Zevalin®**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma MedacSchering Onkologie
- „**Fragen und Antworten zur Therapie mit Bortezomib [=Velcade®]**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma OrthoBiotech
- „**CMPE-Chat mit Prof. Dr. Artur Wehmeier**“ (Protokoll-Erstellung)  
in Zusammenarbeit mit der Firma Shire
- „**Patientenpass Hämatologie**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma Novartis
- „**Morbus Waldenström – Therapieüberblick**“  
Überarbeitung (Übersetzung der Neuauflage aus dem Amerikanischen)
- „**Merkblatt zu Orphan Drug Medikamenten**“  
in Zusammenarbeit mit der Firma Pierre Fabre

### Fragebögen:

- „**Plasmozytom**“
- „**Polyneuropathie**“
- „**Chronische Myeloische Leukämie**“
- „**Lebensqualität nach KMT**“

## Politische Aktivitäten

Die DLH ist in folgenden Gremien aktiv tätig

im „Paritätischen Wohlfahrtsverband“

- Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe (BAG Krebselbsthilfe)
- Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
- AG Spendensammelnder Organisationen
- Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen

**Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“**

**Kompetenznetz „Maligne Lymphome“**

jeweils erweiterter Vorstand

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

**Europäisches Leukämie-Netz**

im **Patientenbeirat der Krebselbsthilfeorganisationen der Deutschen Krebshilfe**

(Ideen gebende Einrichtung)

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der **Expertengruppe „Off-Label-Use“**

(für die Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe)

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

in der **internationalen Initiative „Lymphoma-Coalition“**

vertreten durch den Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp und die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der **Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC)**

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

im **„Myeloma Euronet“** („Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für

Plasmozytom/Multiples Myelom-Patienten)

initiiert von Anita Waldmann (Mitglied des Steering Committees)

in Kooperation mit Ortho Biotech

**Hinsichtlich der gesundheitspolitischen Situation haben wir uns aktiv für Verbesserungen eingesetzt.**

Hervorzuheben sind hier gemeinsame Aktivitäten mit den anderen großen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ und im „Patientenbeirat“.

**April 2004** - Appellschreiben in Sachen „Extrakorporale Photophorese“ am Klinikum Minden

- Benennung von DLH-Vertretern für die Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses

**Mai 2004** - Appellschreiben an den Gesundheitsausschuss des Bundesrates in Sachen

„12. AMG-Novelle“ gemeinsam mit den anderen Krebselbsthilfeorganisationen

**Juli 2004** - Podiumsdiskussion „Thema: Klinische Studien: Wie kann der Erkenntnisgewinn gefördert

werden?“ u.a. mit Helga Kühn-Mengel (Patientenbeauftragte der Bundesregierung)

anlässlich des 7. DLH-Patienten-Kongresses in Ulm/Neu-Ulm

**Sep. 2004** - Appellschreiben an den Paritätischen Wohlfahrtsverband zwecks Einbringung unserer

Punkte in ein Gespräch mit den Staatssekretären mehrerer Bundesministerien (Augentropfen auf der OTC-Liste, Zuzahlungen für Bluttransfusionen, Festbetragsregelung, Off-Label-Problematik)

**Nov. 2004** - Appellschreiben an Politiker auf Bundes- und Landesebene in Sachen „BSG-Urteil vom

22. Juli 2004“ (bzgl. Klinische Studien) und in Sachen „Thalidomid“. Initiierung einer

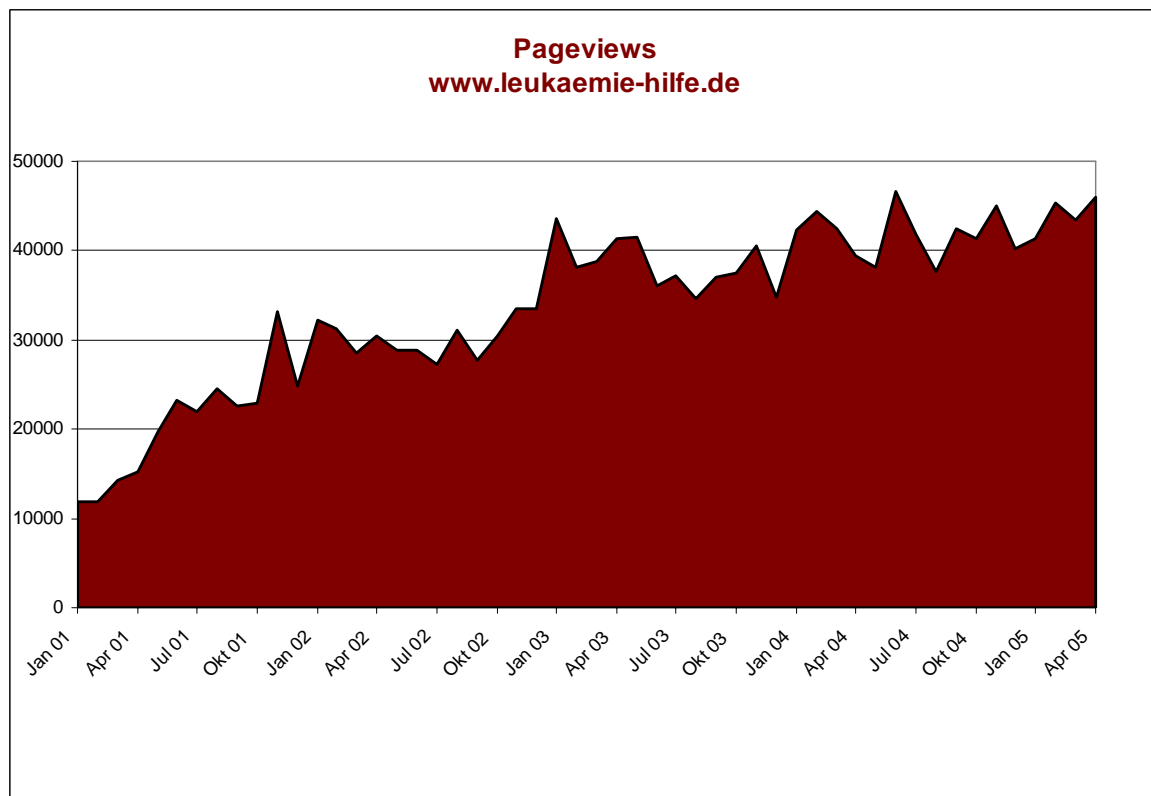
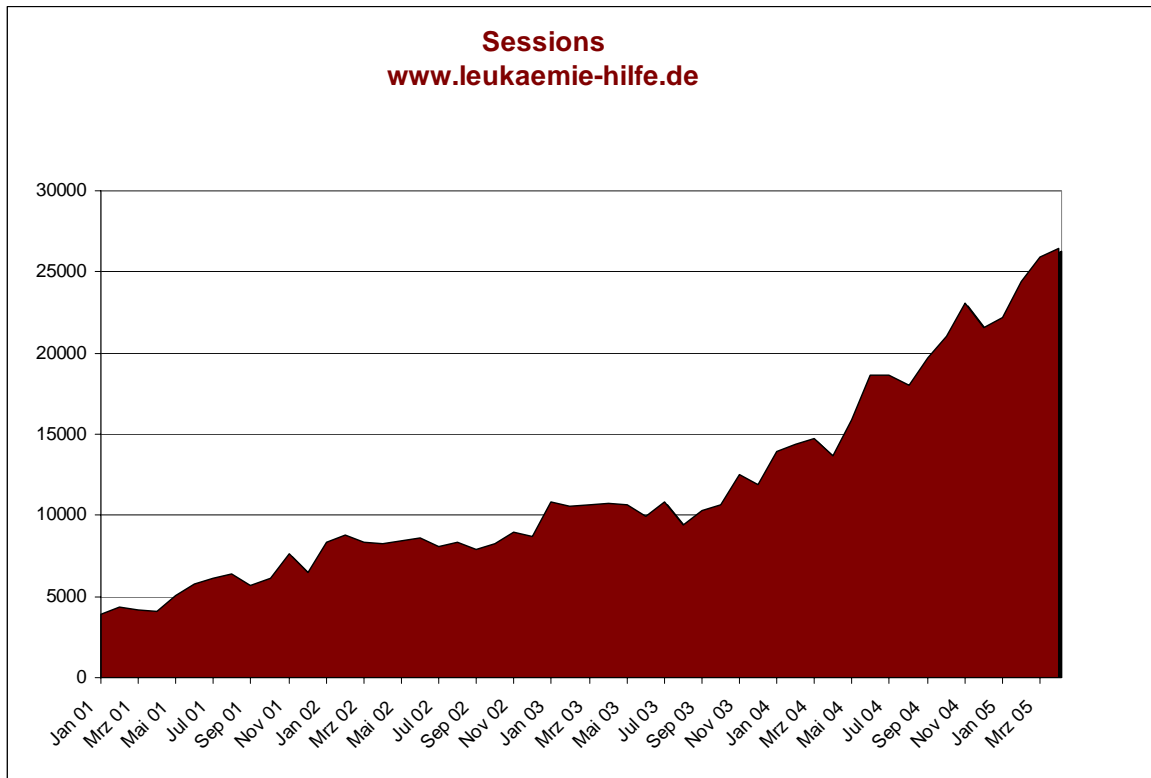
monitor-Sendung zum Thema „Thalidomid“, die am 2. Dezember 2004 ausgestrahlt wurde

**Dez. 2004** - Pressemitteilung zur mangelnden „Leukämie-Registrierung“ in den Krebsregistern

Zusätzlich engagierten sich die DLH-Mitgliedsinitiativen in ihrem regionalen Umfeld.



## Internet-Besucher-Entwicklung



**Abb. 4 u. 5** Entwicklung der monatlichen Internet-Besuche

Das Medium Internet erfährt zunehmend Bedeutung. Im Jahr 2004 erreichten 21,1 % der Patienten-Anfragen die DLH per Email.

## DLH-Veranstaltungen 2004

Juni	<b>Erfurt, Hamburg, Homburg, Köln, München, Münster</b>	Aktion Handzeichen
Juli	<b>Ulm</b>	7. DLH-Patienten-Kongress
September	<b>Internet</b>	CMPE-Chat
Oktober	<b>Rostock</b>	DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum

## INFO-STÄNDE 2004

Febr.-März	<b>Berlin</b>	26. Deutscher Krebskongress
März	<b>Köln</b>	Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums gGmbH
April	<b>Wiesbaden</b>	Internisten-Kongress
Juni	<b>Hamburg</b>	Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums gGmbH
Juli	<b>Freiburg</b>	15 Jahre Stammzelltransplantation in Freiburg: 2. Patienten-Forum
September	<b>München</b>	Patienten-/Angehörigen-Tag des Vereins „Lebensmut“
September	<b>Köln</b>	Patiententag im Rahmen des 6. Internat. Hodgkin-Symposiums
September	<b>Leipzig</b>	Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums gGmbH
Oktober	<b>Innsbruck</b>	Patienten-Informationsveranstaltung am Vortag des DGHO-Kongresses
Oktober	<b>Dortmund</b>	5. Symposium über bösartige Lymphome der NHL-Hilfe e.V.

## BEITRÄGE in Printmedien

- Befund: Krebs (01/04) **Plakathinweis 7. DLH-Patienten-Kongress**
- Befund: Krebs (03/04) **1. Internationaler Welt-Lymphom-Tag am 15. Sep. 2004**
- Befund: Krebs (04/04) **Patienten-Infos zu Leukämien, Lymphomen, Darmkrebs, Brustkrebs und Prostata-Krebs am 29. Januar 2005 in Erfurt**

## VORTRÄGE

- **Vortrag über die Initiative „Schutz der Weiblichkeit“** (Anita Waldmann) anlässlich der Pressekonferenz zur Vorstellung dieser Initiative am 17. Juni 2004 in Hamburg
- **Gesundheit für alle oder Zweiklassen-System? Wohin entwickelt sich unser Gesundheitssystem?** (Anita Waldmann) anlässlich des Onkologischen Forums am 19. Juni 2004 in Hamburg
- **Information, Teilhabe und Patientenorientierung im Gesundheitswesen – die Bedeutung der Selbsthilfe am Beispiel der DLH** (Anita Waldmann) anlässlich der Soodener Gespräche am 25. September 2004 „Miteinander – Füreinander“
- **Rationierungsarten - einleitender Vortrag zur Podiumsdiskussion** (Jörg Brosig) anlässlich des Onkologischen Forums am 25. September 2004 in Leipzig
- **Erfahrungen von Probanden und Patienten als Teilnehmer in klinischen Studien** (Jörg Brosig) anlässlich einer öffentlichen Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 25. Oktober 2004 in Berlin
- **Gesundheitspolitik – miteinander statt gegeneinander** (Jörg Brosig) anlässlich der Medica am 24. November 2004 in Düsseldorf

## DLH-Patienten-Kongresse (Gesamtliste)

7.	2004	<b>Ulm</b>	gemeinsam mit der Uni-Klinik Ulm / Neu-Ulm Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Döhner
6.	2003	<b>Leipzig</b>	gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uni-Klinik Leipzig Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dietger Niederwieser
5.	2002	<b>Regensburg</b>	gemeinsam mit Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und Uni-Klinik Regensburg Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Reinhard Andreesen
4.	2001	<b>Hamburg</b>	gemeinsam mit dem Förderverein KMT und dem UKE Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Axel Zander
3.	2000	<b>Münster</b>	gemeinsam mit der S.E.L.P. e.V. und der Uni-Klinik Münster Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Thomas Büchner
2.	1999	<b>Dresden</b>	gemeinsam mit der Uni-Klinik Dresden Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Gerhard Ehninger
1.	1998	<b>Düsseldorf</b>	gemeinsam mit der Leukämie-Liga e.V. und der Uni-Klinik Düsseldorf Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (per 31. Dezember 2004)

Ein detaillierter, von einem Wirtschaftsprüfer kontrollierter Abschlussbericht liegt dem Protokoll der Mitgliederversammlung 2004 bei.

Vortrag aus 2003	199.543 €
Einnahmen 2004	364.930 €
Zwischensumme	564.473 €
Ausgaben 2004	424.011 €
<b>Bestand (31.12.2004)</b>	<b>140.462 €</b>

### Die Einnahmen setzten sich wie folgt zusammen:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme.)

Mitgliedsbeiträge	18.595 €	5,1%
Zuwendungen/Bußgelder	95.721 €	26,23%
Zuschüsse	227.000 €	62,20%
Sonstige u. Zinsen	23.614 €	6,47%

### Unterstützung unserer Informationsveranstaltungen durch die Pharma-Industrie einschließlich Standflächen-Gebühr bei Veranstaltungen.

(unter „Zuwendungen“ bzw. „Sonstige“)

**32.600 € entspricht 8,93%**

Die DLH hat als eine der ersten Selbsthilfeorganisationen die *"Selbstverpflichtung der Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie"* unterschrieben.

### Förderung durch die Deutsche Krebshilfe

Wie bereits in den vergangenen Jahren stellte die Deutsche Krebshilfe der DLH auch 2004 den größten Teil des Budgets (Zuschüsse) zur Verfügung.

**200.000 € entspricht 54,80%**

### Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V (Zuschüsse) im Jahr 2004 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	6.000 €
Barmer Ersatzkasse	4.500 €
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	3.000 €
Allgemeine Ortskrankenkassen	6.500 €
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	7.000 €
<b>Gesamt</b>	<b>27.000 €</b>

**Entspricht 7,4 %** (bezogen auf die Gesamteinnahmen)

### Erläuterung:

Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen.

Bei der „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse, die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK), die Gmünder Ersatzkasse und die Krankenkasse Eintracht Heusenstamm.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 24.700 € im Jahr 2003 auf 27.000 € im Jahr 2004 angestiegen. (Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung auch im Jahr 2004 bei weitem nicht ausgeschöpft.)

## **Eine aktive Spendeneinwerbung wird – in Übereinkunft mit der Deutschen Krebshilfe – von der DLH nicht durchgeführt.**

Dies hat für die DLH den Vorteil, dass keine personellen und finanziellen Ressourcen in diesen - für andere gemeinnützige Organisationen im Allgemeinen sehr bedeutsamen - Bereich investiert werden müssen. Dies bedeutet aber auch, dass wir weiterhin nicht auf „eigenen Füßen stehen“, sondern vielmehr auf die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe angewiesen sein werden.

## **Folgende Summen wurden ausgegeben:**

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme.)

Personal- u. Nebenkosten	208.868 €	49,26%
Geschäftsstelle/Kommunikation	63.610 €	15%
Information u. Veranstaltungen	122.003 €	28,77%
Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV)	26.554 €	6,26%
Sonstiges	2.976 €	0,7%

## **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.

Um dieses auf Dauer qualitativ gewährleisten zu können, benötigt sie erreichbare, kompetente, hauptamtliche Mitarbeiterinnen.

Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall ehrenamtlich erbracht werden.

Zusätzlich zu unseren hauptamtlichen Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 12 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Außerdem wird die DLH-Geschäftsstelle Projekt bezogen und bei organisatorischen Abläufen durch die Leukämiehilfe Rhein-Main unterstützt.

Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsgruppen (Zuschüsse für Informationsveranstaltungen der SHG, etc.).

## **Zusammenfassung und Ausblick**

Bezogen auf die Zielsetzungen blickt die DLH auf ein erfolgreiches Jahr zurück.

Die Anfragen lagen im Jahr 2004 bei 5643. Damit können wir insgesamt mit dem Grad der Zielerreichung bei der Unterstützung von Familien mit Kranken zufrieden sein. Angesichts der Zahl der Neuerkrankten von ca. 25.000 pro Jahr ist allerdings von weiterem Bedarf auszugehen.

- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut. Jedoch besteht auch hier weiterer Bedarf – gerade angesichts der sich ständig fortentwickelnden therapeutischen Möglichkeiten.
- Die Zusammenarbeit mit relevanten Institutionen wurde intensiviert und weiter entwickelt.

- Die Internetseite trägt in zunehmendem Maße dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken (siehe auch Abb. 4 u. 5). Ein Hinweis hierauf ist auch der leichte Rückgang an Email-Anfragen im Vergleich zum Jahr 2003.
- 2004 haben wir zum ersten Mal einen „CMPE-Chat“ für Patienten und Angehörige angeboten. Weitere Chats zu den Themen „Probleme nach KMT“ und „Lymphome“ sind in Planung.
- Der 7. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde 2004 in Ulm/Neu-Ulm durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 900 Personen.
- In 2004 wurde das „Myeloma Euronet“ durch die DLH mit initiiert (Kooperationspartner: Ortho Biotech).
- Die DLH ist in 2004 Mitglied der „Europäischen Krebspatienten-Koalition“ (ECPC) geworden.
- Erstmals wurde im Juni 2004 die „Aktion Handzeichen gegen Krebs“ in Deutschland durchgeführt (Kooperationspartner: Hoffmann-La Roche).
- Am 15. September 2004 fand der 1. Internationale „Welt-Lymphom-Tag“ statt, an dem sich die DLH mit beteiligt hat (Kooperationspartner: Hoffmann-La Roche).
- Die Internetseite „Schutz der Weiblichkeit“ wurde in 2004 durch die DLH mit erstellt (Kooperationspartner: Astra Zeneca).
- Von September bis November 2004 wurde eine Umfrage zur Versorgungssituation von Plasmozytom-Patienten durchgeführt. Die Auswertung ist auf der DLH-Internetseite einsehbar (Kooperationspartner: Ortho Biotech).
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen hat sich im Berichtsjahr weiter verdichtet, jedoch besteht in Deutschland – angesichts der nach wie vor vorhandenen Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe - weiterer Bedarf.
- Die politische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Studien“, „OTC-Ausnahmeliste“, „Thalidomid“ und „Zuzahlungen“. Leider verschärft sich die Situation im gesundheitspolitischen Bereich zunehmend, so dass hier ein wichtiges Handlungsfeld für den Bundesverband bestehen bleibt.

#### **Wir danken für die partnerschaftliche Zusammenarbeit (u.a.):**

- Deutsche Krebshilfe e.V.
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- Deutsche Stiftung „Leben Spenden“
- Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome,
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD,
- Krankenkassen (bereits oben erwähnt):
- Pharma-Industrie:  
 Abbot, Amgen GmbH, Astra Zeneca GmbH, Baxter Deutschland GmbH, Bayer, Bristol Myers Squibb GmbH, Cell Pharma GmbH, Cell Therapeutics Ltd., Chugai Pharma Marketing Ltd., Essex GmbH, Eufets GmbH, Fresenius Biotech GmbH, Genzyme GmbH, Gilead Sciences GmbH, GlaxoSmithKline GmbH, Hoffmann La Roche AG, Lilly GmbH, MedacSchering Onkologie GmbH, MSD Sharpe&Dohme GmbH, Novartis Pharma GmbH, Octapharma GmbH, Ortho-Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Pharmion Deutschland GmbH, Pierre Fabre Pharma GmbH, Ribosepharm GmbH, Sanofi Aventis GmbH, Shire Deutschland GmbH & Co.KG, Wyeth-Pharma GmbH