

2018

Jahresbericht



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

Unter der Schirmherrschaft von



Mitglied bei



Inhalt

Die DLH.....	3
Der Vorstand	3
Die Kuratoren	3
Die Mitglieder.....	4
Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen	7
Die Geschäftsstelle.....	8
Besetzung der Geschäftsstelle in 2018.....	8
Tätigkeitsfeld	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert	10
Anfragen-Statistik	10
Projekte	11
Bereich „Literatur“	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“	12
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“	13
Interessenvertretung/Gremienarbeit	14
Öffentlichkeitsarbeit	17
Internet	17
Beiträge in Medien	17
Vorträge	18
Info-Stände 2018	19
Pressemitteilungen	19
Finanzen.....	19
Zur Mittelverwendung	20
Zusammenfassung und Ausblick	211

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 24 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt. Zunehmend unterstützt auch die DLH-Stiftung den Verband personell und finanziell.

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.

Der Vorstand

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Peter Gomolzig	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreterin	Annette Hünefeld	
Schatzmeister	Heinz Siemon	
Öffentlichkeitsarbeit	Andrea Linke	
Schriftführer	Holger Bassarek	
Beisitzer	Rainer Göbel	
Beisitzer	Doris Lenz	
Beisitzer	Jan Lüneberg	
Beisitzer	Klaus-Werner Mahlfeld	
Beisitzer	Ralf Rambach	

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. 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 DLH-Vorstand qualifizieren. Im Jahr 2017 war Doris Lenz, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg, Gast im Vorstand der DLH.

Am 11. März 2018 wurde Doris Lenz im Rahmen der Mitgliederversammlung als Beisitzerin neu in den DLH-Vorstand gewählt. Hans-Peter Gerhards (SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger Mayen und Umgebung), DLH-Vorstandsmitglied seit 2005, ist am 11. März 2018 aus dem Vorstand ausgeschieden.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Würzburg
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Wolfgang Knauf	Hämatonkologe (BNHO)	Frankfurt/Main
Prof. Dr. Ralph Naumann	Hämatonkologe (Klinik)	Siegen
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Münster

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2018

87	Selbsthilfegruppen und –vereine
171	Natürliche Fördermitglieder
14	Juristische Fördermitglieder
273	<u>Mitglieder insgesamt</u>

- 2018 wurden 8 neue Mitglieder aufgenommen, davon 4 Gruppen.
- 12 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).
- Der DLH gehören drei Regionalverbände (Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband NRW, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.) und zwei Arbeitsgemeinschaften (MDS-NET Deutschland e.V., Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 21.000 Betroffene und Angehörige.

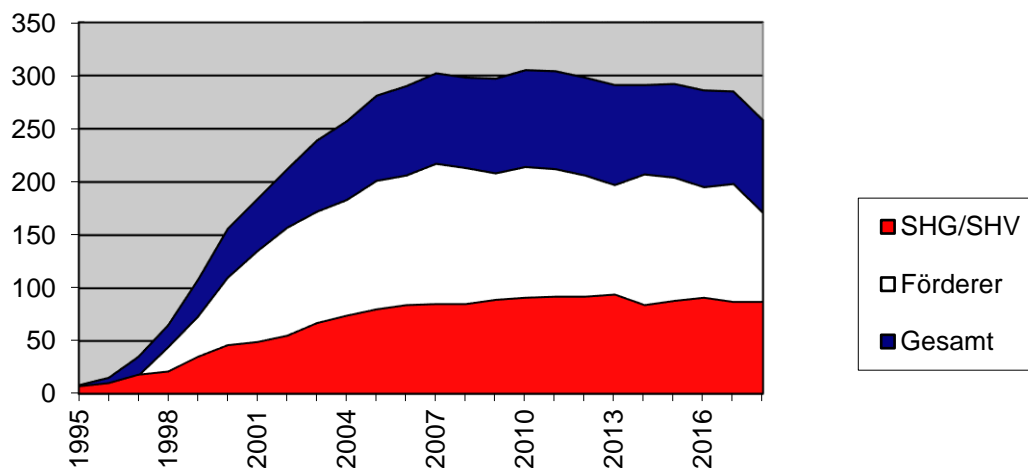


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2018

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2018)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12249 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Leukämien), **Berlin/Brandenburg**
- 12593 Aplastische Anämie und PNH e.V., **Berlin**
- 12683 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe **Berlin** e.V.
- 13353 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Lymphome), **Berlin/Brandenburg**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **Bad Doberan**
- 20251 SHG für Non Hodgkin Lymphome, **Hamburg**
- 22359 Förderverein für KMT in **Hamburg** e.V.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 24146 SHG Leukämie & Lymphom, **Kiel**
- 25335 SHG Leukämie & Lymphom, **Elmshorn**
- 25704 SHG **Westküste** NH-Lymphome & Leukämien
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **Bremerhaven**
- 28279 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom, **Bremen**
- 28779 SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff **Bremen-Nord**
- 30657 SHG Lymphome und Leukämien, **Hannover**
- 31134 SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. **Hildesheim**
- 34117 Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, **Kassel**
- 35003 Hilfe bei Leukämie und Krebs **Marburg** e.V.
- 35037 SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, **Marburg/Gießen**
- 35091 Leukämie- und Lymphom-Hilfe Mittelhessen, **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., **Braunschweig**
- 38120 Regionalgruppe **Niedersachsen**, mpn-netzwerk e.V.
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Regionalgruppe **Düsseldorf**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 AG MDS-NET Deutschland e.V., **Düsseldorf**
- 41352 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**
- 42113 Regionalgruppe **Wuppertal**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 42327 AG Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 44137 Regionalgruppe **Dortmund**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Bochum**
- 45122 Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, **Essen**
- 45136 Regionalgruppe **Essen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 47053 Regionalgruppe Nordrhein und Ruhrgebiet, mpn-netzwerk e.V., **Duisburg**
- 47574 Regionalgruppe Nördl. Niederrhein, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., **Goch**
- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, **Münster**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**
- 50937 Regionalgruppe **Köln/Neuss/Dormagen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe LLH e.V. Selbsthilfeverband NRW, **Bergneustadt**
- 52072 LLH Leukämie- und Lymphomhilfe **Aachen**
- 52074 Regionalgruppe **Aachen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz, **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 Regionalgruppe **Südwestfalen**, mpn-netzwerk e.V.
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V., **Werl**
- 60314 Gruppe **Frankfurt** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 61348 Gruppe **Bad Homburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 63791 Leukämie Selbsthilfe **Aschaffenburg** (LHA)
- 64380 Gruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 64807 Regionalverband Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- 65719 Regionalgruppe **Hofheim**, mpn-netzwerk e.V.
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 SHG Multiples Myelom Kurpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 68169 MPN Selbsthilfe **Rhein-Neckar**
- 69115 Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-Neckar, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom, **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämien und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80336 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **München**

- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 87437 SHG für Lymphom- und Leukämieerkrankte, **Kempten**
- 88131 SHG Leukämien, Lymphome und andere Bluterkrankungen, **Lindau/Bodolz**
- 89081 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg-Mittelfranken** S.E.L.P. e.V.
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 92637 SHG MDS, Leukämie & Lymphome, **Weiden III**
- 94110 SHG Leukämie, KMT und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Passau**
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Straubing**
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene, **Coburg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, **Würzburg**
- Internet** Leukaemie-Phoenix Online-Selbsthilfegruppe für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt: allogene SZT) der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- Internet** mpn-netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Bonn**

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2018 fünfmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2018 dreimal aktualisiert.
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde monatlich aktualisiert. Im Internet wurden die Angaben unmittelbar bei Änderungseingang angepasst.
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren und sonstiges Infomaterial
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand / Roll-Ups** (nach Anforderung). Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Raumsuche, Datenschutz)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.
- Buch „**Recht für Selbsthilfegruppen**“
- **Internet-Dienstleistungen:** spezieller passwortgeschützter Mitgliederbereich mit Informationen für die Mitgliedsinitiativen (u.a. Handbuch - siehe unten, Formulare). Einloggen mit den Account-Daten ermöglicht die Forennutzung als registriertes Mitglied. Bei Bedarf kön-

nen eine Domain-Weiterleitung, ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz eingerichtet werden. Antragsformulare hierfür können bei der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.

- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-Gruppenleiter- und leiterinnen sowie Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2018 wurden angeboten:
 - ❖ **Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (10. - 11. März 2018, Königswinter):
 - Datenschutz im Gesundheitswesen
 - Selbsthilfe und Soziale Netzwerke – Chancen und Risiken
 - Allgemeiner Austausch, insbesondere zum Fortbildungsangebot der DLH
 - ❖ **Sozialmedizin-Seminar** (5. – 6. Oktober 2018, Königswinter)
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Prospektständer aus Kunststoff** zur Präsentation von Faltblättern im klassischen DIN lang Format (A6 Hochformat) auf 4 Etagen
- **Neu in 2018: Mini-Tisch-Roll-ups und Plakate** zum Thema „Blutbildung“
- **Basissicherung** (nach Status und Größe der Mitgliedsinitiative sowie Kassenlage der DLH) Zusätzlich sind **Finanzanträge** u.a. möglich für die Bereiche „Eigene Veranstaltungen“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Schwierige finanzielle Situation der Selbsthilfeinitiative“ (unter bestimmten Bedingungen und nach Kassenlage der DLH)
- **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wird allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.
- **DLH-Poloshirts.** Die Poloshirts sind vorne und hinten mit dem DLH-Logo bedruckt und in verschiedenen Größen erhältlich. Es ist ein Eigenanteil in Höhe von 10 € zu leisten.

Die Geschäftsstelle

Besetzung der Geschäftsstelle in 2018

Die zu 100% in der DLH-Stiftung angestellten Personen arbeiten ehrenamtlich für die DLH e.V., so wie dies auch umgekehrt der Fall ist.

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	ganztags (80%, 20% DLH-Stiftung)
Geschäftsführerin (Medizin)	Dr. med. Ulrike Holtkamp	ganztags (60%, 40% DLH-Stiftung)
Patientenbeistand	Antje Schütter	30 Stunden/Woche
Patientenbeistand	Kirsten Kolling	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	ganztags (ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“)
Projektmanagerin	Cornelia Kern	ganztags (100% DLH-Stiftung; bis 31.03.19)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Jessica Stoltze	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Buchhaltung/Sachbearbeitung	Sandra Mohr	30 Stunden (1/3 DLH-Stiftung, 2/3 MPN-Netzwerk; seit 01.02.18)
Jahrespraktikant	Jonas Richter	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Studentische Hilfskraft	Hanna Adebahr	geringfügige Beschäftigung (bis 30.09.18)

Im Juli und August 2018 wurde die Geschäftsstelle durch eine weitere Praktikantin unterstützt. Im November 2018 wurden Vorstellungsgespräche für die Nachbesetzung der vakanten Stellen geführt.

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, DLH-INFO inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internet-Seite
- Organisation, Durchführung, Vor- und Nachbereitung zahlreicher Projekte (siehe nachfolgendes Kapitel)
- Vor- und Nachbereitung von sowie Teilnahme an DLH-Vorstandssitzungen sowie an der Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-INFO-Stände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (Teilnahme an Hausgesprächen, Einkäufe, Hausmeisterdienste, sicherheitstechnische Betreuung)
- Vollständige Abwicklung der Buchhaltung
- Mitgliederpflege und –verwaltung (Ermittlung von Mitgliedsbeiträgen, Erhebung der SHI-Strukturen etc.)
- Statistische Erfassung der Anfragen
- Kontinuierliche Informationsverarbeitung und Fortbildung (Fachliteratur, Veranstaltungen)
- Dr. Ulrike Holtkamp und Kirsten Kolling sind Ersthelferinnen der dritten Etage im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“
- Dr. Ulrike Holtkamp, Michael Söntgen und Jessica Stoltze bilden den Vorstand der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Jessica Stoltze hat die Position von Cornelia Kern in 2018 übernommen.

Kontaktmöglichkeiten

per Brief: Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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

Telefon: +49 (228) 33 88 9 200

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

Fax: +49 (228) 33 88 9 222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31

SWIFT-BIC COLSDE33

Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**
diagnostische Verfahren, therapeutische Standards, Nachsorge, alternative/komplementäre Behandlungsmethoden, Stammzelltransplantation, Nebenwirkungen, Fachkliniken, Fachärzte etc.
- **zu sozialen Fragen**
Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen etc.
- **zu psychologischen Fragen**
Krankheitsverarbeitung, Psychoonkologen, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen etc.
- **mit Broschürenmaterial**
zu den verschiedenen Leukämien, Lymphomen, Multiplem Myelom, zu Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien etc.

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

Anfragen-Statistik

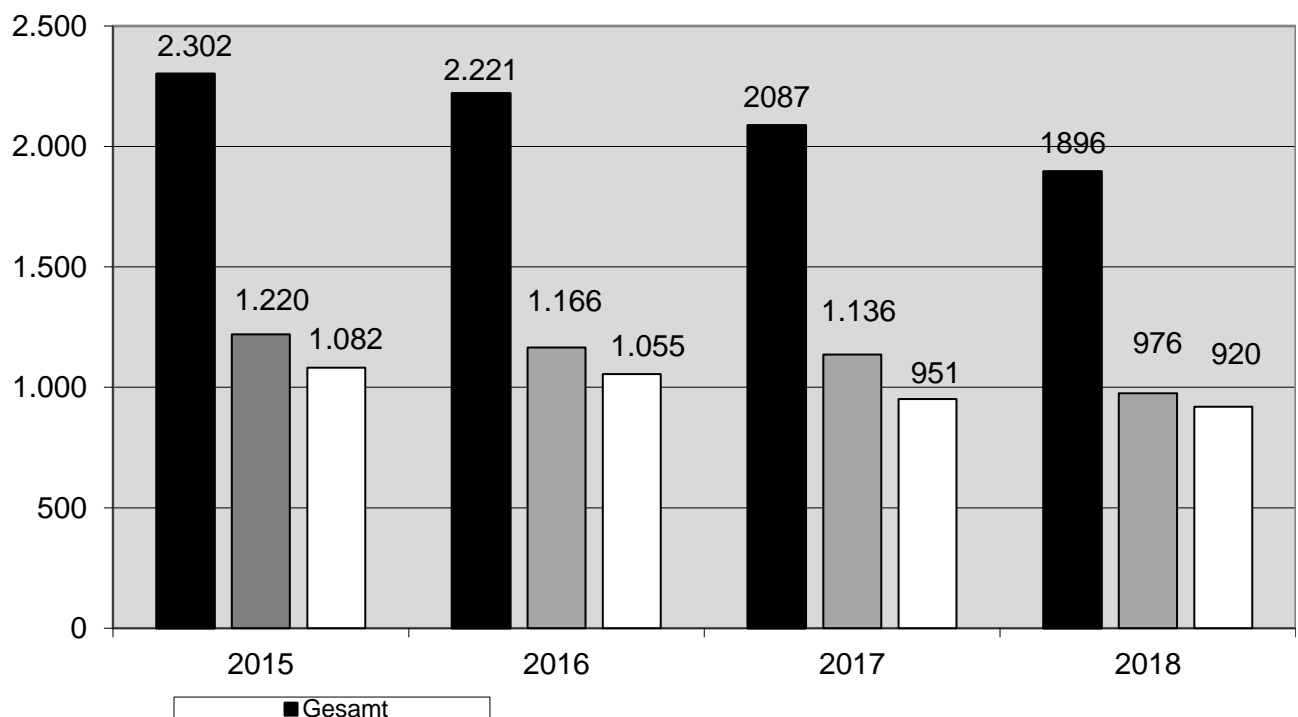


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH e.V. von 2015 bis 2018

Die Anfragen an die DLH e.V. lagen im Jahr 2018 bei **1.896**. Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**1136** in 2017, **976** in 2018). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls, allerdings in geringerem Ausmaß, abgenommen (**951** in 2017, **920** in 2018). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet, darunter u.a. auch Broschürenbestellungen und patientenbezogene Anfragen. Im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der DLH-Stiftung - wurden in 2018 **295** Anfragen bearbeitet (**314** in 2017). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.

Projekte

Im Jahr 2018 führte die DLH eine Vielzahl an eigenen Projekten durch und war an Kooperationsprojekten beteiligt. Die oben aufgeführten Personalkapazitäten werden zu einem erheblichen Anteil in diesen Projekten gebunden. Die wichtigsten sollen in diesem Kapitel kurz dargestellt werden.

Bereich „Literatur“

- **DLH-INFO-Zeitung**

Die DLH-INFO-Zeitung erscheint dreimal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 8.000 Exemplaren und vermittelt laienverständliche Informationen über aktuelle Entwicklungen rund um die Themen Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom. Neben Veranstaltungshinweisen und Literaturbesprechungen enthält die DLH-INFO-Zeitung auch eine Rubrik „Kontaktwünsche“, in der Patienten oder Angehörige Kontakt zu Gleichbetroffenen suchen können.

- **Vortragsaufbereitungen**

- DLH-Kongress Ulm 2017:

- **Akute Myeloische Leukämie**
(Referent: Prof. Dr. Hartmut Döhner, Ulm)
- **Akute Lymphatische Leukämie**
(Referent: Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Hoelzer, Frankfurt/Main)

- DLH-Kongress Düsseldorf 2018:

- **Marginalzonen-Lymphome**
(Referent: PD Dr. Andreas Viardot, Ulm)
- **Chronische lymphatische Leukämie**
(Referent: Prof. Dr. Jan Dürig, Essen)
- **Aggressive B- und T-Zell-Lymphome**
(Referent: Prof. Dr. Ulrich Dührsen, Essen)

- **INFO-BLÄTTER**

Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-INFO-Zeitung, werden 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 2018 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Dr. Vladan Vucinic (Artikel DLH-INFO 62)
- **INFO-Blatt „Familiäre Häufung bei Akuter Leukämie, MDS und AA“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Ulm / Dr. Simone Feurstein (Artikel DLH-INFO 63)
- **INFO-Blatt „Neuigkeiten beim Multiplen Myelom“**
Diverse Autoren von der GMMG-Studiengruppe (Artikel DLH-INFO 65)
- **INFO-Blatt „Akute Myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Ulm / Prof. Dr. Hartmut Döhner (Artikel DLH-INFO 65)
- **INFO-Blatt „Akute Lymphatische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Ulm / Prof. Dr. Dr. h.c. Dieter Hoelzer (Artikel DLH-INFO 65)

Die INFO-Blätter der DLH werden regelmäßig auf Aktualisierungsbedarf geprüft.

Folgende INFO-Blätter wurden in 2018 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Mantelzell-Lymphom“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Freising / Prof. Dr. Martin Dreyling
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „Hodgkin Lymphome“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Michael Fuchs

- **INFO-Blatt „CMML“**
Autoren: PD Dr. Corinna Strupp, Prof. Dr. Ulrich Germing
- **INFO-Blatt „Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Bosutinib, Ponatinib. Der Umgang mit den Nebenwirkungen bei der Behandlung der CML“**
Fachliche Beratung: Prof. Dr. Susanne Sauße

- **BROSCHÜREN-Projekte**

Zum Thema Broschürenlayout wurde in 2018 eine Grundsatzdiskussion geführt.

Im Jahr 2018 wurden folgende Broschüren in Kooperation mit der DLH-Stiftung überarbeitet:

- **Myelodysplastische Syndrome**
9. Auflage Februar 2018, Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Ratgeber nach allogener Stammzelltransplantation**
4. Auflage Juni 2018. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung

Im Jahr 2018 wurde darüber hinaus die Erstellung folgender Broschürenprojekte in Kooperation mit der DLH-Stiftung weiter fortgeführt:

- **Patientenverfügung**
- **Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht**

An der Überarbeitung der Broschüre „**Mein Testament**“ wurde weiter gearbeitet.

Im Jahr 2018 wurde mit der Überarbeitung folgender Broschüren in Kooperation mit der DLH-Stiftung begonnen:

- **Sexualität nach KMT**
- **Chemohirn**

Sonstiges:

- An der **CLL-Patientenleitlinie** im Rahmen des onkologischen Leitlinienprogramms wurde mitgearbeitet.
- An der Überarbeitung der **Hodgkin-Patientenleitlinie** im Rahmen des onkologischen Leitlinienprogramms wurde mitgearbeitet.
- Ein erster Gliederungs-Entwurf zu einer eigenen **AML-Broschüre** wurde erstellt.
- Zum Thema „**Blutbildung**“ wurde ein Plakat bzw. Mini-Tisch-Roll-up erstellt.
- Der Entwurf des Flyers „**Posttransplantationslymphome (PTLD)**“ des Kompetenznetzes Maligne Lymphome wurde gegengelesen.
- Mit der Leukämie Lymphom Liga e.V., Düsseldorf, wurde vereinbart, die Broschüre „**Heimische GvHD-Kost**“ als Kooperationsprojekt in die „Rote Reihe“ zu überführen.

Bereich „Informationsveranstaltungen“

DLH-PATIENTENKONGRESS

Auf ihren jährlichen bundesweiten Kongressen bietet die DLH Leukämie- und Lymphompatienten die Möglichkeit zum Austausch sowohl mit Spezialisten als auch anderen Betroffenen. Experten sprechen laienverständlich u.a. über zahlreiche verschiedene Leukämie- und Lymphomarten. Das Besondere: Im Anschluss an ihre Vorträge stehen die Experten den Patienten für Fragen zur Verfügung. Dabei können sie vielen Patienten Hoffnung vermitteln, denn die Therapiefortschritte der letzten Jahre sind groß.

Vom 9. bis 10. Juni 2018 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 21. bundesweiten Patientenkongress der DLH in Düsseldorf über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag Prof. Dr. Rainer Haas (Universitätsklinikum Düsseldorf). Renommiertere Experten aus ganz Deutschland stellten in 16 zeitgleichen Workshops zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen aktuelle Therapiefortschritte vor.

Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier schwerpunktmäßig um die Themen „Physiotherapie“, „Augenprobleme durch GvHD“, „Zweitumoren“ und „Psychoonkologie“. Erstmals wurden auf dem Kongress in getrennten Gruppen „Männer- und Frauenspezifische Probleme nach SZT“ behandelt.

Weitere Programmpunkte waren: „Kleine Laborkunde“, „Minimale Resterkrankung“, „Digitales Zeitalter – was erwartet die Patienten“, „Bewegung“, „Nebenwirkungen, Wechselwirkungen, Generika, Biosimilars“, „Komplementäre Behandlungsmethoden“ und „Palliativmedizin“. Unter der Federführung der DLH-Stiftung stand ein Programmpunkt zum Thema „Mein letzter Wille - Workshop Testament“.

Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag wurde auch eine spezielle Gesprächsrunde für Angehörige angeboten. Bei der Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongresstag entspannen. Für musikalisch-kabarettistische Unterhaltung sorgte der Künstler André Hartmann. Die Leukämie Lymphom Liga e.V. feierte im Rahmen der Abendveranstaltung ihr 30-jähriges Bestehen.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der DLH-Stiftung, übernommen.

DLH-PATIENTENTAGE

Im Jahr 2018 wurde das Konzept der „DLH-Patiententage“ neu aufgegriffen. Hierbei handelt es sich um eintägige Veranstaltungen. Die Durchführung einer eintägigen Veranstaltung bietet sich insbesondere in Städten an, in denen kein Tagungshotel zur Verfügung steht, das die Anforderungen an einen DLH-Patientenkongress erfüllt. Am 17.11.2018 fand der erste DLH-Patiententag in dieser Reihe in Kiel statt. Wissenschaftlicher Leiter war Prof. Dr. Dr. Michael Kneba (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel). Neben Vorträgen zu den übergreifenden Themen Nebenwirkungen, Rehabilitation, Ernährung und Körperliche Aktivität wurden die verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen sowie die Stammzelltransplantation in zeitgleich stattfindenden Workshops behandelt. Als zusätzliches Angebot wurden Expertengespräche in das Programm aufgenommen. Hier hatten Betroffene und Angehörige Gelegenheit, Fragen direkt mit Experten auf dem Gebiet der Leukämie- und Lymphomkrankungen zu klären.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der DLH-Stiftung, übernommen.

Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. Die DLH fördert und unterstützt daher die Teilnahme an den angebotenen Seminaren und Workshops. Die Kosten hierfür können von der DLH gemäß der Richtlinie „Finanzielle Zuschüsse durch die DLH“ übernommen werden, wenn eine Kostenübernahme über die Projektförderung der Krankenkassen scheitert.

In 2018 wurde beschlossen, die DLH-Fortbildungsseminare zukünftig in die Mitglieder-Jahreshauptversammlung zu integrieren. Das Sozialmedizin-Seminar fand in 2018 noch wie geplant im Oktober statt.

Sozialmedizin-Seminar

In 2018 hat die DLH zum zweiten Mal ein Seminar zu sozialmedizinischen Themen angeboten. Dieses fand am 5. und 6. Oktober 2018 in Königswinter statt. Referent war Hans-Peter Gerhards.

Fragen zu sozialmedizinischen Themen, wie z.B. „Wie stelle ich einen Reha-Antrag?“, „Wie bekomme ich einen Schwerbehindertenausweis?“, „Wie gehe ich vor, wenn mein Antrag abgelehnt wird?“, sorgen regelmäßig für lebhaftere Diskussionen bei Gruppentreffen. Im Sozialmedizin-Seminar wurden unter fachkundiger Moderation Grundlagen zu sozialmedizinischen Themen vermittelt und erfolgversprechende Vorgehensweisen erarbeitet. Die Rückmeldungen der Teilnehmer zu diesem Seminar waren sehr positiv.

DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter und -leiterinnen

Beim DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen handelt es sich um eine praxisorientierte Fortbildung, die sich vorwiegend an Leiter von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Erkrankte sowie weitere engagierte Gruppen-Teilnehmer richtet.

Eine Selbsthilfegruppe zu leiten und zu führen, ist nicht immer einfach. Manchmal entstehen schwierige Situationen, in denen der Leiter/die Leiterin dankbar für Anregungen zu Problemlösungen und Unterstützung wäre. Für solche Fälle möchte das Fortbildungs-Forum Hilfestellung durch gegenseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch bieten.

Finanz-Seminar

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. In diesem Seminar werden Themen wie „Gemeinnützigkeitsrecht allgemein“, „Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in der Satzung“, „Freie und zweckgebundene Rücklagen“, „Kassenführung“ und „Abrechnungsfragen“ erörtert. Wichtiger Baustein des Seminars ist, dass die Teilnehmer genügend Zeit haben, konkrete Fragen aus der täglichen Praxis zu klären. Die Teilnehmer erhalten außerdem ausführliche Informationen über Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung ihrer Gruppe durch die DLH bzw. weitere Förderer.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2018 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.

- Jan. 2018** Teilnahme an einer Umfrage des Universitätsklinikums Jena zu Vitamin D. Der Fragebogen wurde in Kooperation mit der DLH erarbeitet.
- Jan. 2018** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Carfilzomib und Daratumumab beim Multiplen Myelom
- Feb. 2018** Teilnahme an einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- Feb. 2018** Teilnahme am CAR-T Cells Registries Workshop bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- Feb. 2018** Teilnahme am Kick-off-Meeting für die S2k Leitlinie Antibiotische Prophylaxe und empirische Antibiotika Therapie in der Neutropenie
- Feb. 2018** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Midostaurin beim AML und Mastozytose sowie Obinutuzumab beim Follikulären Lymphom
- März 2018** Gemeinsame Pressemitteilung „Krebskliniken im Schwitzkasten eines Medikamentenherstellers“ zusammen mit DGHO, GLA und DAG-KBT anlässlich der Preisexplosion von Carmustin
- März 2018** Teilnahme an einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- April 2018** Teilnahme am Parlamentarischen Abend des Gemeinsamen Bundesausschusses
- Mai 2018** Teilnahme an einer Leitgruppensitzung der S3 Leitlinie Follikuläres Lymphom
- Mai 2018** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Brentuximab bei Hautlymphomen und zu allogenen, genetisch modifizierten T-Zellen bei haploidenter Transplantation
- Mai 2018** Teilnahme am Kick-off-Meeting für die S3 Leitlinie Multiples Myelom

- Mai 2018** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Letemovir zur Prophylaxe der CMV-Reaktivierung bei allogener Stammzelltransplantation
- Juni 2018** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion zum Thema „Blutspende und Blutsicherheit“ im Rahmen eines Parlamentarischen Abends
- Juli 2018** Kommentierung eines Merkblatts für Patientenvertreter, die sich bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA) einbringen wollen
- Aug. 2018** Unterstützung der Stellungnahme der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) im Hinblick auf die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung bei Krebspatienten durch die gesetzlichen Krankenkassen
- Sep. 2018** Konzepterstellung für eine Sitzung zum Thema „Versorgungssicherheit für Krebspatienten“ im Rahmen des Deutschen Krebs-Kongresses 2020
- Okt. 2018** Teilnahme an der Konsensuskonferenz der S2k Leitlinie Virus-Infektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten
- Okt. 2018** Teilnahme am Austausch zwischen Verbänden und Ländern sowie Arbeitsgruppen am Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (BMAS) zur 6. Änderungsverordnung der Versorgungsmedizinverordnung (es geht dabei um den Schwerbehindertenausweis)
- Okt. 2018** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Bosutinib bei CML (Erstlinie)
- Nov. 2018** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen der Veranstaltung „Endpunkte in der Onkologie: Impulse für die zukünftige klinische Forschung und Nutzenbewertung“
- Nov. 2018** Teilnahme an der 1. Konsensuskonferenz der S3 Leitlinie Follikuläres Lymphom
- Nov. 2018** Krebsselfhilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Krebs und Armut“. Ein Forderungskatalog wurde erstellt.

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

Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in folgenden Gremien bzw. Organisationen

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
 - Konferenz der Selbsthilfe
 - Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe
 - Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes
- **Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“**

- **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**
 - Unterausschuss Arzneimittel (UA AM)
 - Unterausschuss Methodenbewertung (UA MB)
 - UA Qualitätssicherung (UA QS)
 - UA Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (UA ASV)
 - Plenum
 - Sprechertreffen UA MB
 - Koordinierungsausschuss
 - AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
 - AG PET
 - AG Stammzelltransplantation
 - AG Off-Label-Use
 - AG Nutzenbewertung
 - AG TUP
 - AG Mindestmengen
 - AG ASV
 - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung
- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **Europäische Arzneimittel Agentur (EMA)**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **Fachbeirat zum Vorhaben „Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse“ des Bundesministeriums für Gesundheit**
- **AG "Qualitätssicherung und Finanzierungsmodelle für Krebsberatungsstellen"**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebselbsthilfe**
- **Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Patientenbeirat im Deutschen Krebsforschungszentrum**
- **Vorstandsgast Deutsche Krebsgesellschaft**
- **AG "Zukunft der Onkologie im deutschen Gesundheitswesen"**
- **Panel der Deutschen Hodgkin Studiengruppe**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Vorstandsgast Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Mitglied im Scientific Advisory Board, Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Vorstandsmitglied Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Arbeitskreis Patientenvertretung am Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Lymphom-Koalition (internationale Initiative)**
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Patients Europe (Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)**
- **Deutsche CML-Allianz**

• **Leitlinienprojekte:**

- S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“
- S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
- S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
- S3-Leitlinie „Multiples Myelom“
- S2k-Leitlinie „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
- S2k-Leitlinie „Antibiotische Prophylaxe & empirische Antibiotika-Therapie in der Neutropenie“

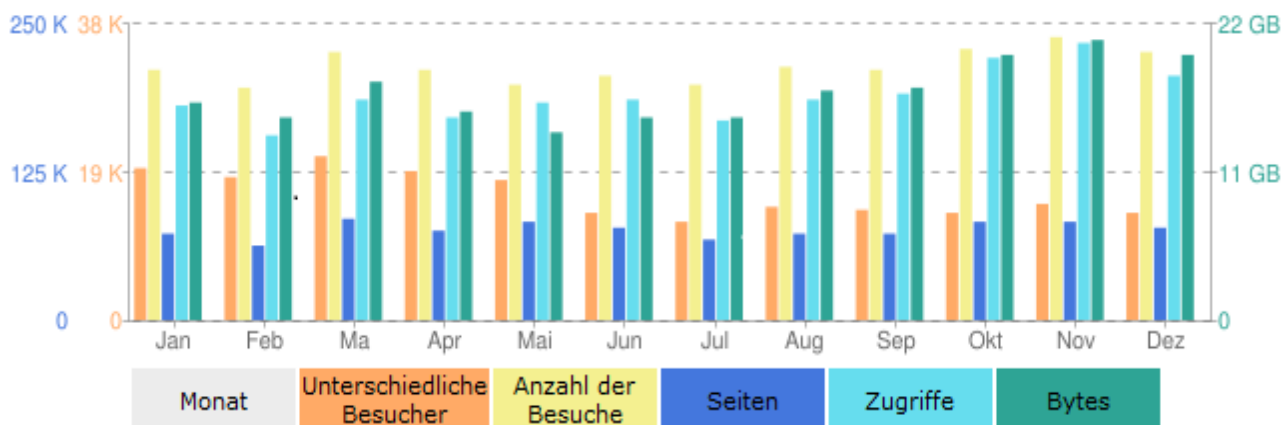
Öffentlichkeitsarbeit

Internet

Als externer Dienstleister wurde im Jahr 2016 die Firma Nexcom IT-Services GmbH mit der administrativen Betreuung der DLH-Internetseite beauftragt.

In 2018 wurden erste Überlegungen für einen Relaunch der DLH-Internetseite angestellt. Ein Fragebogen zur Abfrage der Meinung zu unterschiedlichen Aspekten der Internetseite wurde entworfen, an die Gruppen verschickt und ausgewertet.

Inanspruchnahme der DLH-Internetseite in 2018



(Die linke gelbe Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Unterschiedliche Besucher“ und „Anzahl der Besuche“, die linke blaue Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Seiten“ und „Zugriffe“, die rechte türkise Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Bytes“.)

Im Jahr 2018 erreichten **39,6%** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail (in 2017: **32,3 %**)

Beiträge in Medien

Befund Krebs (Nr. 1/2018)	Informationen zum Welt-CML-Tag
Befund Krebs (Nr. 2/2018)	Patientenkongress in Düsseldorf
Befund Krebs (Nr. 3/2018)	Broschüre „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“ neu aufgelegt
Befund Krebs (Nr. 4/2018)	Mitglieder-Jahreshauptversammlung der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe

Für das Selbsthilfegruppenjahrbuch 2019 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) wurde in 2018 der Beitrag „Parallelwelten? Zu den unterschiedlichen Kulturen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen“ erstellt.

Vorträge

- Februar 2018 **Perspektivwechsel durch Krebs. Die berufliche Perspektive: Zurück ins Arbeitsleben nach Krebs** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, Deutscher Krebskongress, 23. Februar 2018, Berlin)
- Februar 2018 **Perspektivwechsel durch Krebs. Die soziale Perspektive: Veränderungen des sozialen Umfelds** (Holger Bassarek, Schriftführer im DLH-Vorstand, Deutscher Krebskongress, 23. Februar 2018, Berlin)
- April 2018 **Strukturierte Langzeitnachsorge – was, wann, warum und durch wen?** (Andrea Linke, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand, Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“, 21. April 2018, Hamburg)
- April 2018 **Armutsfalle Krebs** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, Paritätischer Verbandstag, 19. April 2018, Potsdam)
- April 2018 **Selbsthilfe im Gesundheitswesen, Schwerbehinderung, Medikamente** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, 26. Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe, 21. April 2018, Goslar)
- September 2018 **Rückkehr ins Arbeitsleben nach Krebs** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, DGHO-Kongress, 29. September 2018, Wien)
- September 2018 **Institutionalisierung der Selbsthilfe** (Annette Hünefeld, stellv. DLH-Vorsitzende, DGHO-Kongress, 30. September 2018, Wien)
- Nov. 2018 **Das Armutsrisiko ist real** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, Tag der Krebs-Selbsthilfe, 7. November 2018, Berlin)
- Nov. 2018 **Die Patientenperspektive: Auswirkungen eines Lebens mit fortgeschrittenem Blutkrebs** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, Veranstaltung „Die Zukunft der CAR-T-Zell-Therapie“, 8. November 2018, Berlin)
- Nov. 2018 **Nutzenbewertung der Zukunft: Aus Sicht der Patienten** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Veranstaltung „Endpunkte in der Onkologie: Impulse für die zukünftige klinische Forschung und Nutzenbewertung“, 14. November 2018, Berlin)

Info-Stände 2018

Januar	Kassel	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Februar	Berlin	Deutscher Krebskongress
April	Hamburg	Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“
Juni	Düsseldorf	20. DLH-Patienten-Kongress
September	Halle	Patiententag des Uniklinikums Halle
September	Heidelberg	Myelomtage
Sep./Okt.	Wien	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH
Oktober	Köln	11. International Symposium on Hodgkin Lymphoma
November	Kiel	DLH-Patiententag
November	Gera	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe

Pressemitteilungen

- DLH-Patientenkongress „Leukämie & Lymphome“ 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf
- Broschüre „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“ neu aufgelegt
- Broschüre „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“ neu aufgelegt
- Broschüre „Myelodysplastische Syndrome – Informationen für Patienten und Angehörige“ neu aufgelegt
- 23. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshop für die DLH-Mitgliedsinitiativen. DLH-Vorstand neu gewählt.
- Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation neu aufgelegt

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2018)

Ein detaillierter, von einem Wirtschaftsprüfer kontrollierter Abschlussbericht kann in der DLH-Geschäftsstelle eingesehen werden.

Einnahmen 2018: 685.775,90 €
Ausgaben 2018: 666.752,09 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	23.075,00 €	3,36 %
Spenden/Bußgelder:	103.490,65 €	15,09 %
Deutsche Krebshilfe:	392.000,00 €	57,16 %
Zuschüsse – K-Kassen:	77.000,00 €	11,23 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	81.852,30 €	11,94 %
Sonstige Einnahmen:	8.357,95 €	1,22 %
	685.775,90 €	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.745,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	9.825,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.505,00 €

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.

Darüber hinausgehend 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“.

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2018 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	63.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	14.000,00 €
	=====
	77.000,00 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2018 in Düsseldorf erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 14.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 666.752,09 €)

Personalkosten:	72.339,39 €	10,85 %
Geschäftsstelle:	64.281,54 €	9,64 %
Information / Fortbildung:	23.665,01 €	3,55 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	92.048,19 €	13,81 %
Projekte:	365.760,20 €	54,86 %
Vorstand / e.V.:	38.864,82 €	5,83 %
Sonstiges:	9.792,94 €	1,47 %

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 MitarbeiterInnen.
- Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall mehr ehrenamtlich erbracht werden.
- Zusätzlich zu den hauptamtlichen MitarbeiterInnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 10 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen an die DLH e.V. lagen im Jahr 2018 bei 1.896. Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (1136 in 2017, 976 in 2018). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls, allerdings in geringerem Ausmaß, abgenommen (951 in 2017, 920 in 2018). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet, darunter u.a. auch Broschürenbestellungen und patientenbezogene Anfragen. Im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der DLH-Stiftung - wurden in 2018 295 Anfragen bearbeitet (314 in 2017). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 11-12).
- 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 2018 wurde insbesondere die Gründung der Selbsthilfegruppe Westküste NH-Lymphome & Leukämien unterstützt.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basissicherung wurde 2018 von 41 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2018: **61.500** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2019 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 21. bundesweite DLH-Patientenkongress wurde am am 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 550 Personen.
- Der 22. bundesweite DLH-Patientenkongress wird 29./30. Juni 2019 in Kassel stattfinden. Im Herbst 2018 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit dem wissenschaftlichen Leiter abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 23. bundesweiten DLH-Patientenkongress 2020 in Magdeburg wurde begonnen. Im September 2018 wurde ein Vertrag mit dem Maritim-Hotel geschlossen.
- Im Jahr 2018 wurde das Konzept der „DLH-Patiententage“ neu aufgegriffen. So fand am 17.11. 2018 ein DLH-Patiententag in Kiel statt. Ein weiterer DLH-Patiententag in Regensburg (09.02.2019) wurde organisatorisch vorbereitet. Das Konzept stößt auf reges Interesse und soll fortgeführt werden.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“ und „Off-Label-Use“. Erstmals war die DLH in 2018 auch im Unterausschuss Qualitätssicherung und im Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung des G-BA beteiligt.
- Holger Bassarek und Doris Lenz nehmen an dem vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales geförderten Projekt „Sag ich’s? Chronisch krank im Job“ teil.
- In 2018 haben die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) drei Sitzungen organisatorischen Themen durchgeführt.
- Die Umsetzung der EU-Datenschutzgrundverordnung wurde im Jahr 2018 vorangetrieben.
- MitarbeiterInnen im HKSH aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit treffen sind regelmäßig zu einem „Presse-Stammtisch“.

- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt. DLH-Vorstandsmitglied Ralf Rambach war bis September 2018 Vorsitzender des im Jahr 2015 gegründeten Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Die DLH beteiligt sich in den HKSH-AGs „Krebs und Armut“ sowie „Familiäre Krebserkrankungen“.
- Die DLH hat im November 2018 an einer Klausur des Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ teilgenommen.
- Am 7. November 2018 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-selbsthilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebselbsthilfe in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Krebs und Armut“).
- Am 30.06/01.07.2018 führte der DLH-Vorstand eine Klausur in Fulda durch.
- Am 02.03.2018 fand in Bonn eine Klausur der DLH-Stiftung statt. Ziel war, eine Vision und Ziele für die Stiftung zu entwickeln.
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung (www.dlh-stiftung.de) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands: Peter Gomolzig (DLH-Vorsitzender), Ralf Rambach (Beisitzer) und Heinz Siemon (Schatzmeister). Im Jahr 2018 wurde zusätzlich Annette Hünefeld vom DLH-Vorstand in das Kuratorium gewählt. Der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern bis 18.09.18, seitdem Jessica Stolze).
Diese Struktur stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden.
- Im Jahr 2018 konnte die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband mit **81.852,30** Euro unterstützen.

Wir danken für die partnerschaftliche Zusammenarbeit (u.a.)

- Deutsche Krebshilfe
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- DKMS Stiftung „Leben Spenden“
- DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- BAG Selbsthilfe
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Maligne Lymphome
- BNHO Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland
- DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie
- DAG-KBT Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- u. Blutstammzelltransplantation
- ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland
- Krankenkassen
- Aktion Mensch
- Lebensmut
- LebensWert
- Bundesverbände im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“: Arbeitskreis der Pankreatektomierten • BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs • Bundesverband der Kehlkopferoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben • Deutsche ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband • Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs