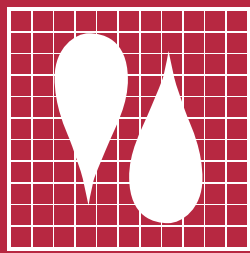


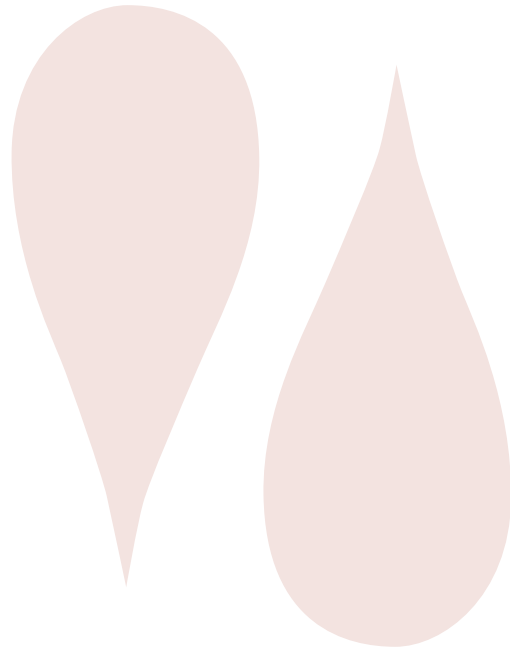


10 Jahre

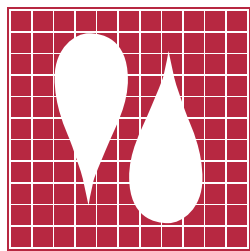


**DLH**





10 Jahre



**DLH**

# Grußworte

---

**Ulla Schmidt,  
Bundesministerin  
für Gesundheit und  
Soziale Sicherung**



Schätzungen zufolge erkranken in Deutschland jährlich fast 400.000 Menschen an Krebs. Allein von Leukämien sind im Jahr über 10.000, von Lymphomen über 14.000 Männer und Frauen betroffen. Diese Zahlen zeigen die Bedeutung von Krebserkrankungen - nicht nur im Hinblick auf unser Gesundheitssystem und die Volkswirtschaft. Sie lassen auch das Ausmaß von persönlichem Leid erahnen, das mit der Diagnose Krebs verbunden ist.

Leukämien und Lymphome stellen Betroffene, Angehörige und behandelnde Ärzte vor besondere Herausforderungen. Auch wenn die Überlebensraten bei Kindern mittlerweile sehr gut sind und für die Erwachsenen Verbesserungen der Prognose insbesondere beim Hodgkin-Lymphom erzielt wurden, sind solche therapeutischen Erfolge nur durch belastende Behandlungen zu erreichen.

Bei der Bewältigung dieser schweren Krankheiten sind Selbsthilfegruppen, wie diejenigen unter dem Dach der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, heute nicht mehr weg zu denken. Denn über eine gute medizinische Versorgung hinaus benötigen viele Patientinnen und Patienten Informationen, psychosoziale Hilfsangebote und vor allem das Gespräch mit anderen Betroffenen.

Darüber hinaus nehmen gerade die Krebsselfhilfverbände wie die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe weitere Aufgaben, insbesondere die Vertretung der Interessen ihrer Mitglieder im politischen Raum, wahr. Dass heute die Beteiligung von Patientenverbänden in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses fest etabliert ist, zeigt die gewachsene Bedeutung der Selbsthilfe, ist aber auch ein Beweis für die Anerkennung ihrer Leistungen.

Allen, die in den zehn Jahren des Bestehens der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe dazu beigetragen haben, dass die Betroffenen nicht nur eine angemessene medizinische Versorgung, sondern auch psychosoziale Hilfe und Unterstützung gefunden haben, danke ich an dieser Stelle für ihr Engagement. Zum Jubiläum wünsche ich Ihnen alles Gute und für Ihre tägliche Arbeit Kraft und Erfüllung.

Liebe Leserinnen und Leser,

im Namen der Deutschen Krebshilfe gratuliere ich der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe recht herzlich zum 10-jährigen Bestehen.

Obwohl inzwischen viele Krebs-Patienten geheilt werden können, löst die Diagnose „Krebs“ bei den meisten Betroffenen auch heute noch Angst aus – unvermittelt sehen sie sich in einer akuten Lebenskrise. Die medizinische Behandlung muss daher eng mit einer kompetenten psycho-sozialen Betreuung einhergehen. Dabei leisten Selbsthilfegruppen wertvolle Hilfe. Allein für die Krankheitsbilder „Leukämien und Lymphome“ gibt es bundesweit mittlerweile mehr als 100 solcher Selbsthilfegruppen. Sie sind wichtiger Teil der psycho-sozialen Nachsorge und vermitteln zwischen Arzt und Patient. Doch neben der unmittelbaren Unterstützung aus der eigenen Betroffenheit heraus ist in den Selbsthilfe-Initiativen mehr und mehr der Anspruch gewachsen, die Interessen von Leukämie- und Lymphompatienten nach außen, das heißt gegenüber Politikern, Krankenkassen und anderen Institutionen, zu vertreten. Dieser wichtigen Aufgabe widmet sich der vor zehn Jahren ins Leben gerufene Bundesverband Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe. Er zeigt immer wieder Defizite in der Versorgung auf und setzt sich dafür ein, dass diese abgebaut werden. In den vergangenen zehn Jahren hat die Organisation viel erreicht und ist aus dem deutschen Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken.

Die Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe war von Anfang an sehr eng und konstruktiv: Der Patientenbeistand der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe ist eine sinnvolle und wichtige Ergänzung zum Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe und wird von uns sowohl ideell als auch finanziell unterstützt. Wir geben gemeinsam Broschüren heraus und die Vorsitzende der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe, Frau Waldmann, ist Mitglied unseres Patientenbeirats.

Die Aufgaben der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe werden in Zukunft nicht weniger. Es gibt nach wie vor viel zu tun, um die Situation von Krebs-Patienten zu verbessern. Ich hoffe und wünsche mir daher, dass unsere beiden Organisationen auch künftig ihre gute und fruchtbare Arbeit in enger Kooperation fortführen.

**Gerd Nettekoven,  
Geschäftsführer der  
Deutschen Krebshilfe**



# Grußworte

---

**Claudia Rutt,  
Geschäftsführerin der  
DKMS Deutsche Knochen-  
markspenderdatei**



Das Jahr 1991 war das Gründungsjahr der DKMS Deutschen Knochenmarkspenderdatei. Den Ausschlag hierfür gab die Patientin Mechtild Harf, die an Leukämie erkrankt war und dringend einen Fremdspender brauchte – damals gab es gerade einmal 3.000 potenzielle Spender – eine vernichtend geringe Zahl, die keine Hoffnung auf Hilfe vermittelte. Sehr schnell wurde erkannt, dass unzählige Patienten neben Mechtild Harf vergeblich einen Spender suchten. Zu dieser Zeit lernten wir Anita Waldmann kennen. Sie kannte die Not der Patienten, und weil sie wusste, dass es keine Lobby für sie gab, gründete sie eine der ersten Selbsthilfegruppen für erwachsene Leukämiepatienten. Aufklärung und zielgerichtetes „an einem Strang ziehen“ war angesagt. Weitere gemeinsame Überlegungen, wie man die Situation für Leukämiepatienten in Deutschland bundesweit verbessern könnte,

führten zur unausweichlichen Schlussfolgerung, dass eine Dachorganisation für Selbsthilfegruppen notwendig sei. So wurde nach einigen Zusammenkünften mit Anita Waldmann und dem damaligen Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe in Hildesheim, Gerd Rump, beschlossen, die DLH als Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen ins Leben zu rufen. Als finanzieller Unterstützer konnte die Deutsche Krebshilfe für dieses Vorhaben gewonnen werden, und so stand der Gründung der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. im Mai 1995 in Köln mit zunächst sechs Selbsthilfeinitiativen nichts mehr im Wege.

Es ist sehr erfreulich festzustellen, dass der DLH nunmehr ca. 80 Selbsthilfegruppen und Vereine als ordentliche Mitglieder sowie ca. 190 natürliche und vier juristische Personen als fördernde Mitglieder angehören! Und mit besonderem Stolz erfüllt uns die Tatsache, dass sich die Situation der Patienten spürbar verbessert hat, und das Bewusstsein, an dieser Entwicklung beteiligt gewesen zu sein. Die zunehmende Effizienz und Professionalität der DLH schlägt sich auch im „DLH-Patienten-Kongress“ nieder, der einmal im Jahr veranstaltet wird und nicht nur von unseren Mitarbeitern gerne zur Weiterbildung genutzt wird; dieser Kongress stellt mittlerweile auch den Rahmen für die jährliche Verleihung unseres „Mechtild-Harf-Preises für das Ehrenamt“ dar. Die Zahl der Teilnehmer steigt kontinuierlich, was den großen Wissensbedarf der Patienten belegt und die Notwendigkeit dieser Veranstaltung. Darum unterstützt die Deutsche Stiftung Leben Spenden - Mutterorganisation der DKMS - sehr gerne diesen Kongress.

Die DLH wird in den nächsten Jahren im Hinblick auf Gesundheitsreform und Kostensenkungsmaßnahmen im Gesundheitswesen eine nach wie vor wichtige Funktion übernehmen. Dabei wird sie unter ihrer Vorsitzenden Anita Waldmann und mit ihren Mitarbeitern, die genau wie die vielen ehrenamtlichen Unterstützer großen Einsatz zeigen, sicher weiterhin erfolgreich agieren. In diesem Sinne gratuliere ich der DLH ganz herzlich und freue mich, sie auch mindestens die nächsten zehn Jahre auf diesem Weg begleiten zu dürfen.

**Wir** gratulieren der DLH ganz herzlich zu ihrem 10. Geburtstag! Die DLH hat seit ihrer Gründung unzählige Patienten und Angehörige auf ihrem schwierigen Weg durch die Krankheit begleitet. Sie hat den vielen Selbsthilfegruppen im ganzen Land eine Stimme gegeben und damit wesentlich dazu beigetragen, dass die Interessen der Patienten an den verantwortlichen Stellen wahrgenommen werden. Wir danken Frau Waldmann und ihrem Team für die fruchtbare und vertrauensvolle Zusammenarbeit, die unsere Institutionen von Anfang an verbindet, und freuen uns auf die nächsten zehn Jahre!

**Elisabeth Schaetz,**  
Geschäftsführerin der  
Deutschen José Carreras  
Leukämie-Stiftung e.V.



**An** die erste Begegnung mit der jetzigen Vorsitzenden, Anita Waldmann, erinnere ich mich noch genau. Es war bei einem dreitägigen bundesweiten Seminar mit dem Titel „Für Krebskranke arbeiten und mit ihnen sein“, das von der Krebsberatungsstelle Aachen in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln durchgeführt wurde. Das war 1994. Da gab es die DLH als bundesweite Selbsthilfeorganisation noch gar nicht. Haupt- und einige ehrenamtlich Tätige in der Arbeit für an Krebs erkrankte Menschen nahmen an diesem Seminar teil. Ich war eine der Referentinnen. Als Stomaträgerin und Vorstandsmitglied der Deutschen ILCO war ich gebeten worden, das Thema „Selbsthilfefähigkeiten erkennen und entwickeln“ zu gestalten. Anita Waldmann war eine der Teilnehmerinnen: grauer Hosenanzug, graue Haare, wache blaue Augen, sehr interessiert und voller Neugier, was sich in lebhafter Beteiligung zeigte – so sehe ich sie noch heute vor mir. Dass wir uns auch am Rande des Seminars viel zu sagen hatten, ist mir ebenso in Erinnerung geblieben wie die Tatsache, wie angenehm es war, dass sie als eine Betroffene ein so unmittelbares und undistanziertes Interesse an dem Thema und der Arbeit für krebsbetroffene Menschen zeigte – etwas, was die nicht betroffenen Teilnehmerinnen in dieser Form nicht mitbrachten, vielleicht nicht mitbringen konnten.

**Maria Hass,**  
Deutsche ILCO, Referentin  
für Öffentlichkeitsarbeit  
und Sozialpolitik



Damals ahnten wir beide nicht, dass wir in Zukunft noch häufiger miteinander zu tun haben würden. Denn nach der Gründung der DLH wurde diese Organisation auch Mitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe – und dort vertritt Anita Waldmann seit einigen Jahren gemeinsam mit dem Patientenbeistand Dr. Ulrike Holtkamp die DLH. Durch diese Arbeitsgemeinschaft gibt es reichlich Gelegenheiten zum gemeinsamen Arbeiten an und konstruktiven Streiten um Verbesserungen in der Versorgung krebserkrankter Menschen. Und bestimmt können diese Gelegenheiten auch weiterhin mit Freude und Engagement genutzt werden.

# Wie alles begann: Erinnerungen an die Jahre

**Gerd Rump,  
Ehrevorsitzender  
der DLH**



Es war kein fröhlicher Anlass, der zu Beginn der 90er-Jahre erwachsene Leukämiepatienten mit ihren Angehörigen und Freunden zusammenführte. Sie alle hofften, im Gespräch mit Gleichbetroffenen Trost und Zuversicht für die Bewältigung einer lebensbedrohenden Krankheit zu finden.

Meist ging die Initiative für solche Gesprächsrunden von einem nur ganz kleinen Kreis erwachsener Patienten und Mitbetroffener aus. Erste regelmäßige Treffen kamen zustande in Münster, Nürnberg, Rüsselsheim, Berlin und Wiesbaden. Der Gedankenaustausch in vertrauter Runde erfreute sich bald wachsenden Zuspruchs.

Um möglichst viele Betroffene zu erreichen, vor allem aber angesichts von Defiziten in der medizinischen Versorgung – damals fehlte es vor allem an nicht-verwandten Fremd Spendern für Knochenmarktransplantationen – beschränkten sich die Gesprächsrunden bald nicht mehr allein auf den internen Gedankenaustausch. Man

verließ schnell den unverbindlichen Status des reinen Gesprächskreises, suchte die Öffentlichkeit und begann, sich zu organisieren. Mit der Anerkennung als gemeinnütziger Verein war es möglich, selbständig Spendengelder zu akquirieren.

Hilfreich für die in der Entstehung begriffenen Initiativen waren Kontakte zu örtlichen Beratungsstellen für Selbsthilfegruppen, zu den wenigen bereits existierenden, über die alten Bundesländer verstreuten Leukämie-Selbsthilfe-Initiativen, aber auch zur Deutschen Knochenmarkspenderdatei in Tübingen (DKMS), zur Deutschen Krebshilfe in Bonn (DKH) und zur Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder, ebenfalls in Bonn (DLFH). So erhielt zum Beispiel der 1994 in Hildesheim gegründete Selbsthilfeverein SO! vorbildliche Unterstützung von der KIBIS im PARITÄTISCHEN, vor allem aber von den Initiativen aus Münster und Berlin.

**DLH-Vorstand 1997-1999  
Von links nach rechts:  
Monika Rost, Bernd  
Natusch, Stephan Schuma-  
cher, Manfred Epke, Ricarda  
Müller, Rolf Eickenberg,  
Anita Waldmann, Ulrike  
Holtkamp, Annette  
Hünefeld, Gerd Rump**

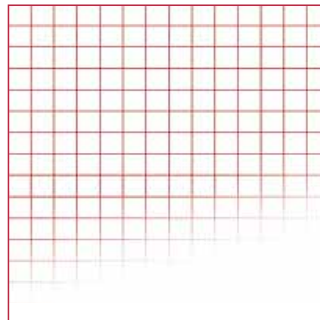




# des Aufbaus



DLH-Vorstandssitzung  
im Januar 1997  
Von links nach rechts:  
Anita Waldmann, Gerd Rump,  
Ulrike Holtkamp, Stephan  
Schumacher



# Erinnerungen an die Jahre des Aufbaus

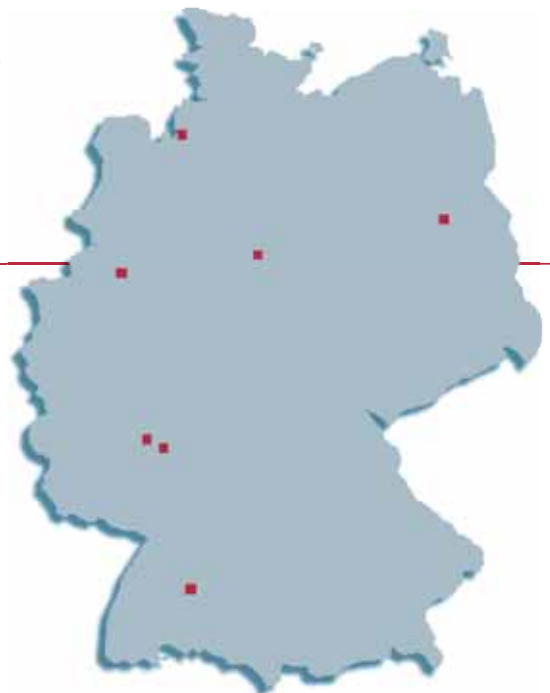
---

Bereits Ende 1994 führten die Kontakte innerhalb dieses noch leicht überschaubaren „Leukämie-Netzwerkes“ zu Überlegungen, mit Hilfe eines bundesweiten Dachverbandes die vorhandenen lokalen Aktivitäten zu unterstützen. Natürlich hoffte man, auf diese Weise das Netz der Selbsthilfe-Initiativen zur Betreuung von Patienten vor Ort enger knüpfen zu können. Außerdem würde ein Dachverband die Interessen der Gemeinschaft aller Patienten besser wahrnehmen, als das auf lokaler Ebene jemals möglich wäre.

Bei einem ersten Treffen der Initiativen aus Berlin, Münster, Rüsselsheim und Hildesheim im November 1994 in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln – unter Beteiligung von DKMS, der DLFH und der Deutschen Krebshilfe – bekamen Konzept und Satzung für einen Dachverband, speziell für erwachsene Leukämie-Patienten, erste

klare Konturen. An die Einbeziehung von Lymphom-Patienten hatte zu dieser Zeit noch niemand gedacht.

Als Ziele für den Verband wurden die Verbesserung der medizinischen Versorgung im Medizinbereich „Leukämien“, die Akquisition von Knochenmarkspendern sowie der Aufbau und die Unterstützung lokaler Selbsthilfe-Initiativen definiert. Die Geschäftsführerin der DKMS, Dipl.-Kaufrau Claudia Rutt, regte damals an, möglichst bald auch einen zentralen Telefondienst für Leukämie-Patienten und Mitbetroffene einzurichten. Es war vorauszusehen, dass ein derartiges Kontaktangebot vor allem von Patienten und Angehörigen ohne Gesprächsmöglichkeit vor Ort angenommen werden würde sowie von Betroffenen, die ein mehr oder weniger anonymes Telefon-



gespräch der Teilnahme an einer lokalen Gesprächsrunde vor Ort vorziehen. Obendrein eröffnete ein solches Angebot die Möglichkeit, Patienten auf die im lokalen Bereich agierenden Initiativen aufmerksam zu machen.

Von vornherein war abzusehen, dass es ohne hauptamtliche Mitarbeit nicht gehen und ein derart anspruchsvolles Vorhaben ohne finanzielle Hilfe von dritter Seite weder personell noch sachlich zu realisieren sein würde. Erfreulicherweise stellte die Krebshilfe die notwendige Unterstützung in Aussicht. Die Hilfe hatte ihren Preis: Mit der Abhängigkeit „vom Topf“ bzw. „am Tropf“ der Krebshilfe musste sich ein künftiger Dachverband von dem Gedanken verabschieden, aktiv eigene Spendenmittel einzusammeln. Dafür erlangte der Verband aber ein hohes Maß an Planungssicherheit und profitierte nicht zuletzt auch vom Ansehen der Krebshilfe überall in Deutschland.

Die Eltern krebskranker Kinder waren mit dem Dachverband DLFH Jahre vorher einen anderen Weg gegangen. Sie setzten auf unabhängige Spendenkompetenz, was vor dem Hintergrund des großen Mitleids-effekts für kranke Kinder durchaus verständlich scheint. Dieser unterschiedliche Strategieansatz und die Tatsache, dass der Medizinbereich getrennte Zuständigkeiten für Kinder und Erwachsene kennt, schloss die von den Initiatoren zunächst in Betracht gezogene Alternativlösung, einen einheitlichen Dachverband für Leukämiepatienten gleich welchen Alters gemeinsam mit der DLFH zu bilden, aus. Der freundschaftlichen Verbundenheit zwischen beiden Dachverbänden tat das keinen Abbruch.



**DLH-Vorstand  
1999-2001**  
Von links nach  
rechts: Jörg Brosig,  
Anita Waldmann,  
Annette Hünefeld,  
Bernd Natusch,  
Monika Rost, Gerd  
Rump, Stephan  
Schumacher (unten),  
Rolf Eickenberg  
(oben)

# Stunde der Wahrheit

---

Nach gründlicher Vorbereitung, die hauptsächlich von den Vorsitzenden der Initiativen in Rüsselsheim und Hildesheim getragen wurde, erhielten Anfang 1995 die bis dahin bekannt gewordenen 12 Initiativen für Leukämiepatienten, darunter 8 eingetragene Vereine, eine Einladung zur Gründung der „Deutschen Leukämiehilfe e.V. – Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Blut- und Systemerkrankungen“. Der Namenszusatz macht deutlich, dass neben Leukämien nun auch andere Systemerkrankungen in das Blickfeld der Initiatoren geraten waren. Später wurde das durch die Namensänderung in „Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe“ konkretisiert.

Am 27. Mai 1995 war es soweit. Erwartungsvoll trafen sich um 10 Uhr in Köln 16 Personen mit einem Notar in der Aula der Mildred-Scheel-Akademie. Sie vertraten 8 Initiativen aus Berlin, Bremerhaven, Rüsselsheim, Bonn, Wiesbaden, Münster, Hildesheim und Tübingen, darunter 6 eingetragene Vereine, sowie die Deutsche Krebshilfe, die DKMS und die Stefan-Morsch-Stiftung.

Auf der Tagesordnung stand im Vordergrund eine Aussprache über die Gründe für die Schaffung des Bundesverbandes. Danach folgten als unvermeidliche Regularien die Beratung und Feststellung der Vereinssatzung, die Wahl des Vorstands und der Kassenprüfer sowie die Festsetzung der Mitgliedsbeiträge. Die Aussprache brachte es auf den Punkt. Sie offenbarte das Ausmaß

der damals im Medizinbereich Leukämien vorhandenen Defizite. Dabei wurde noch einmal unterstrichen, dass eine erfolgreiche Problembearbeitung die lokalen Initiativen überfordern würde. Zum Glück machte sich der überwiegende Teil der in der Gründungsversammlung Anwesenden die Parole „Gemeinsam sind wir stark“ zu Eigen.

## **Zentralen Handlungsbedarf sah man in folgenden Feldern:**

- Ursachenforschung (Stichwort „Krebsregister“),
- Information der Ärzteschaft zu den Themen Früherkennung, Knochenmarkspende Nichtverwandter und Förderung der Akzeptanz von Selbsthilfe,
- Informationsbedarf bei Politikern und in der Öffentlichkeit,
- Patientenberatung, auch in sozialen und arbeitsrechtlichen Fragen,
- Ausbau der Kapazität für Knochenmarktransplantationen (14 KMT-Zentren für Kinder gegenüber 13 Zentren für Erwachsene, Wartezeit 1-2 Jahre (Deutschland ein Entwicklungsland?),
- Ausbau und Pflege der Knochenmarkspender-Dateien und ihre Kooperation bzw. Zentralisierung (wozu 34 Dateien?),
- Beschleunigung der Knochenmarkspendersuche,
- psychologische Patientenbetreuung in den Kliniken und
- Verbesserung der Rehabilitationsmaßnahmen.



**Erstes DLH-Vorstands-Coaching  
am 15. Oktober 2000  
Von links nach rechts:  
Gerd Rump, Monika Rost,  
Stephan Schumacher,  
Peter Fischer**

Ein langer Katalog! Sein brisanter Inhalt brachte den Stein schließlich ins Rollen. Nach 3 Stunden und 20 Minuten war das Wunschkind mit dem Namen „Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.“ (Rufname: DLH) auf die Welt gebracht. Eine leichte Geburt war es nicht: Zur Vereinsgründung gehören 7 natürliche und/oder juristische Personen. Nun hatten aber nur sechs der anwesenden Initiativen den Charakter eines eingetragenen Vereins und von ihnen schieden obendrein zwei (Bonn und Hildesheim) als Mitgründer wegen vereinsinterner Umstände aus. Der Notar umschiffte diese Klippe elegant. Er überzeugte die Vertreter der zwei Initiativen ohne Vereinsstatus, auch im eigenen Namen zu handeln. Und als siebenten Gründer gewann er den Versammlungsleiter.

Die DLH-Satzung unterschrieben am Schluss der Gründungsversammlung Vertreter der eingetragenen Vereine aus Münster, Rüsselsheim, Berlin und Bremerhaven, der Initiativen ohne eigene Rechtsform aus Wiesbaden und Tübingen sowie der Versammlungsleiter. In den Gründungsvorstand wurden gewählt: Gerd Rump, Hildesheim (Vorsitzender); Annette Hünefeld, Münster (stellvertretende Vorsitzende); Manfred Epke, Münster (Schatzmeister); Stephan Schumacher, DKMS (Schriftführer); Andreas Martens, Berlin (Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit) und als Beisitzer Anita Waldmann, Rüsselsheim; Gerd Meyer, Berlin; Thomas Mihm, Münster; Günter Klemp, Tübingen; Bernd Natusch, Wiesbaden.

# Erste selbstständige Schritte

Am 1. Juli 1995 fand die konstituierende Vorstandssitzung statt. Hauptthemen waren die Verabschiedung der Geschäftsordnung und des Geschäftsverteilungsplans für den Vorstand, die Vorbereitungen für die Einrichtung einer Geschäftsstelle, Überlegungen zur Beseitigung des Bettenmangels und des Pflegenotstands im Knochenmarktransplantations-Bereich sowie das Anforderungsprofil und die Suche eines geeigneten Patientenbeistands. Als Standort für die Geschäftsstelle bot die Münsteraner Initiative (S.E.L.P. e.V.) dem Vorstand an, eine Verbindung mit ihrem hauptamtlich besetzten Büro in Münster einzugehen. Dies erwies sich als sehr hilfreiche Zwischenlösung.



DLH-Patientenbeistand  
Dr. med. Ulrike Holtkamp

Gleich zu Beginn des Folgejahres bemühte sich der Vorstand, die geeignete Kraft für die Wahrnehmung der Aufgaben eines Patientenbeistands zu finden. Die detaillierte Aufgabenbeschreibung sah als Tätigkeitsfelder vor: Patientenbetreuung, Hilfestellung für Leukämiegruppen und Basisaufgaben der Geschäftsstelle wie z.B. Öffentlichkeitsarbeit, Ausbau des Beziehungsnetzes, Informationssammlung und Unterstützung des Vorstands. Auf die Ausschreibung bewarben sich mehr als 100 Frauen und Männer. Der mit der Auswahl betraute Vorstandsausschuss hatte eine glückliche Hand, als er sich für Frau Dr. med. Ulrike Holtkamp, damals noch ledig und gerade 29 Jahre alt, entschied. Die junge Medizinerin nahm ihren Dienst am 1. August 1996 auf – allerdings als Angestellte der Deutschen Krebshilfe. Für diese Lösung sprachen gute Gründe, insbesondere finanzielle und die Tatsache, dass die arbeitsmäßige Auslastung des Patientenbeistands von vornherein nicht absehbar war. So wurde Dr. Holtkamp von der





#### DLH-Vorstand 2001-2003

Von links nach rechts:

Jörg Brosig, Annette Hünefeld,  
Anita Waldmann, Monika Rost, Petra Born,  
Jürgen Schatta, Gerhold Emmert,  
Holger Bassarek (mitte), Werner Thomann  
(unten), Rolf Eickenberg (oben)

Krebshilfe als DLH-Patientenanwalt zum Bundesverband abgeordnet – zur Hälfte der normalen Arbeitszeit!

Zur selben Zeit wurde die Geschäftsstelle von Münster unter das Dach der Deutschen Krebshilfe nach Bonn verlegt. Dies hatte Vorteile, weil die DLH die Infrastruktur der Krebshilfe nutzen durfte. Die Einarbeitung von Dr. Holtkamp verlief völlig problemlos. Auch die Krebshilfe hatte an ihrer neuen Mitarbeiterin Freude. Später versuchte sie sogar, „unseren“ Patientenbeistand ganzzeitiglich für sich zu gewinnen, was die junge

Ärztin zum Glück ablehnte. Sofort wurde sie an der Kontaktherstellung zur Ärzteschaft und zu wichtigen Körperschaften, aber auch an der Gestaltung der „DLH-INFO“, deren erste Ausgabe schon im September 1996 in einer Auflage von 300 Exemplaren erschien, beteiligt. Schnell gewann Dr. Holtkamp nicht nur das Vertrauen der sich um Rat an sie wendenden Patienten, sondern auch die Akzeptanz der Ärzteschaft, vor allem in den Knochenmarktransplantations-Zentren.

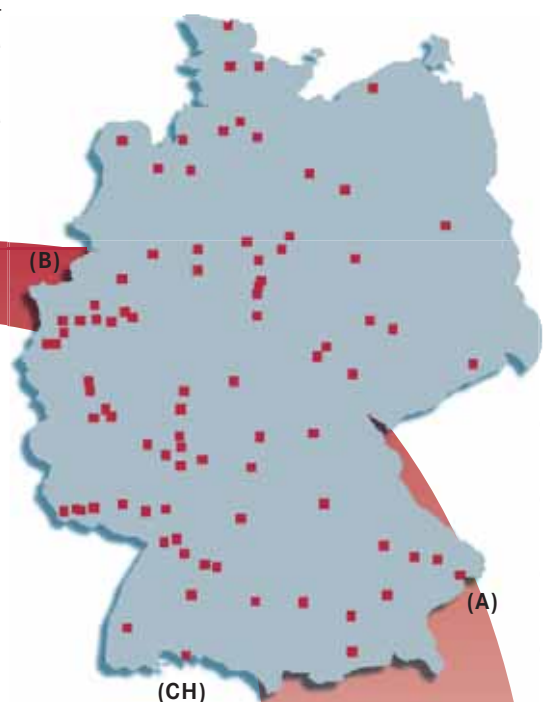
1996 erhielt der Bundesverband den Status der Gemeinnützigkeit. Bald wurde er Mitglied im PARITÄTISCHEN, in der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs und – vertreten durch den Vorsitzenden – in der Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Stammzelltransplantation (DAG-KBT).

# Anspruch und Wirklichkeit

Es war sehr viel, was der noch junge Bundesverband sich damals vorgenommen hatte. Die internen Aufgaben, insbesondere die Arbeit „am Patienten“ und die wachsende Zahl der lokalen Initiativen überall in Deutschland, überforderten bald die zeitliche Kapazität der Vorstandsmitglieder und vor allem die des Patientenbeistands. Hinzu kam die zunehmende Beanspruchung aus zahllosen externen Aktivitäten. Für einzelne Vorstandsmitglieder geriet das Mandat manchmal zum Fulltimejob. Und der Patientenbeistand schob Überstunden, die jedes vertretbare Maß sprengten. Die Befolgung des Mottos „Mensch, sei wesentlich“ war nützlich, hatte aber seine Grenzen. Im Vorstand wurde zum Beispiel heftig darüber diskutiert, ob es überhaupt sinnvoll sei, weiterhin auch gesundheitspolitische Fragen zu verfolgen, da dies mit großem Zeitaufwand verbunden war. Vernünftigerweise hat der Vorstand diese wichtige, der ganzen Patientengemeinschaft zugute kommende Arbeit, dann doch nicht eingestellt.

Letztendlich war es unumgänglich, die hauptamtliche Personalkapazität auszubauen. Seit dem 1. Januar 1999 ist Dr. Holtkamp ganztags für die DLH tätig. Bis 2005 konnte der Mitarbeiterbestand auf insgesamt fünf Angestellte ausgebaut werden. Darunter befindet sich mit Frau Dr. med. Inge Nauels eine weitere Ärztin.

1996 gehörten dem Bundesverband bereits 10 lokale Initiativen an, die rund 500 Mitglieder und weitere 1.200 Patienten betreuten. Heute sind es etwa 80 Selbsthilfe-Initiativen mit etwa 5.000 Betreuten! Und doch scheint das Netz der Initiativen vor Ort noch immer nicht ausreichend eng genug gewebt zu sein. Es wäre wünschenswert, wenn zumindest überall dort, wo Leukämie- und Lymphom-Patienten klinisch versorgt werden, Gesprächsmöglichkeiten







**Mitgliederversammlung 2000  
im „Haus der Parität“  
in Frankfurt am Main**

mit Gleichbetroffenen bestünden. Hier einige Beispiele für das noch löchrige Netz: Aachen, Chemnitz, Idar-Oberstein, Kassel, Lübeck und Wuppertal.

Stark vermehrt haben sich die – meist telefonischen – Anfragen. Sie stiegen von rund 1.300 im ersten vollen Geschäftsjahr (1997) auf rund 5.600 in 2004. Aus der Tatsache, dass in Deutschland jedes Jahr bei ca. 25.000 Menschen Leukämien und Lymphome diagnostiziert werden, kann auf einen immensen, noch immer unbefriedigten Beratungsbedarf geschlossen werden.

Unermesslich aber ist vor allem der Handlungsbedarf im Medizinbereich. Als Dauerbrenner ist die noch unbefriedigende Ursachenforschung zu nennen. Die Krebsregistrierung befindet sich in den meisten

Bundesländern in einem immer noch beklagenswerten Zustand. Aussagekräftige, bevölkerungsbezogene und flächendeckende Krebsregister nach internationalem Standard, darauf fußende Ursachenkenntnis und gezielte präventive Maßnahmen könnten vielen Menschen viel Leid ersparen und möglicherweise helfen, die ausufernden Kosten im Gesundheitswesen einzudämmen.

Die Zukunft des Gesundheitswesens muss große Sorge bereiten. Schon jetzt klaffen die medizinischen Möglichkeiten und die finanziellen Voraussetzungen auseinander. Die Schere wird sich weiter öffnen. Trotzdem darf es nicht soweit kommen, dass Patienten medizinisch notwendige Leistungen versagt werden.

# Der lange Weg zum Erfolg

Viele der selbst gesetzten Ziele hat der Bundesverband in den letzten Jahren erreicht. Manches ist noch unvollendet, andere Probleme werden erst noch auftauchen. Unsere Welt lässt sich nicht auf Knopfdruck verändern. Nur Beharrlichkeit führt zum Ziel. Die Lücken im Netz der lokalen Selbsthilfe-Initiativen, der vermutete unbefriedigte Beratungsbedarf für Patienten und Mitbetroffene, die noch unvollendete Krebsregistrierung und die Benachteiligung chronisch Kranker – vor dem Hintergrund der durch die demografische Entwicklung sowie den medizinischen Fortschritt ausgelösten Finanzierungsprobleme – stellen den Bundesverband vor neue Aufgaben.

Einen breiten Raum nahm und nimmt weiterhin die Präsenz von ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern bei relevanten Kongressen, Seminaren, Messen sowie in

Arbeitsgemeinschaften und in der externen Gremienarbeit ein. Der für die Wahrnehmung solcher Veranstaltungen verbundene zeitliche Aufwand ist unermesslich, unschätzbar aber auch sein Wert für die positive Imagebildung des Bundesverbandes. Unbezahlbar im Sinne des Wortes ist die Arbeit der ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder. Leider gerät der eine oder andere Name schnell in Vergessenheit. Einige Mitstreiter sind aus persönlichen Gründen ausgeschieden, bei anderen setzte der Tod verdienstvoller Mitarbeit ein jähes Ende. Ihnen allen sei ganz besonders gedankt.



Die Bundesorganisationen der Krebs-Selbsthilfe gehen bei gesundheitspolitischen Themen oft gemeinsam vor. Im Februar 2003 wurden in Berlin Gespräche mit den gesundheitspolitischen Sprechern der Fraktionen geführt (von links nach rechts): Dieter Voland (Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe), Prof. Dr. rer. nat. Gerhard Englert (Deutsche ILCO), Hilde Schulte (Frauenselbsthilfe nach Krebs), Dr.med. Ulrike Holtkamp (DLH), Jürgen Kleeberg (Arbeitskreis der Pankreatektomierten), Erwin Neumann (Bundesverband der Kehlkopfflosen)

Anita Waldmann (links) und Ulrike Holtkamp (rechts) auf dem Internisten-Kongress 1997 in Wiesbaden



Anita Waldmann und Jürgen Schatta auf dem Patiententag „Leben mit Krebs“ 2002 in Heidelberg



Monika Rost, Katja Martini und Anita Waldmann (von links nach rechts) auf dem Deutschen Krebskongress 2002 in Berlin



Dr. jur. Manfred Welge, Waltraud Welge und Thomas Waldmann (von links nach rechts) am DLH-Info-Stand auf dem DGHO-Kongress 2004 in Innsbruck



Petra Born am DLH-Info-Stand auf dem DGHO-Patienten-Tag 2004 in Innsbruck

# 1995

- DLH-Gründung
- Konstituierende Vorstandssitzung
- Einrichtung der ersten Geschäftsstelle in Münster
- Erste gesundheitspolitische Überlegungen

- Erste Kontakte zum Bundesministerium für Gesundheit (Hauptthemen: Krebsregister, klinische Kapazitätsdefizite, Therapieoptimierung, Mangel an Pflegepersonal, unzureichende Nachsorge)
- Vorbereitung spezieller Seminare für Selbsthilfe-Initiativen in der Mildred-Scheel-Akademie
- Gründung der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)

# 1996

- Einstellung des 1. Patientenbeistands
- 1. DLH-Flyer
- 1. DLH-INFO
- Umzug der Geschäftsstelle nach Bonn ins Haus der Deutschen Krebshilfe
- Erlangung der Gemeinnützigkeit

# 1999

- Forderungskatalog zur Gesundheitsreform (offener Brief an Abgeordnete und Ministerien auf Bundes- und Landesebene; Vorstellung in Bundespressekonferenz)
- Das DLH-Kuratorium wird ins Leben gerufen (Besetzung mit Vertretern aus dem Medizin- und Pflegebereich, Sozialverbänden, Krankenkassen, Ethik und Medien)
- Aktionen gegen den angekündigten Abbau von klinischen Versorgungsstrukturen (Hamburg und Hannover)
- Neues Umfrageergebnis aus den KMT-Zentren (es gibt immer noch Versorgungsengpässe, woanders nun aber auch freie Kapazitäten!)
- Kontaktaufnahme zu Vertretern der niedergelassenen Hämatologen und internistischen Onkologen
- Der Bundesverband ist im Internet zu erreichen
- Beginn der regelmäßigen finanziellen Unterstützung des Patienten-Kongresses durch die Deutsche Stiftung Leben Spenden

# 1997

- Thematisierung der Unterversorgung bei Knochenmarktransplantationen (KMT); Befragung der KMT-Zentren; Hilfe bei der Bettenvermittlung
- Umfrage in den Bundesländern zum Thema Krebsregister
- Beitritt zum Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband

# 1998

- Spezielle Patientenliteratur mit dem Band „Leukämie bei Erwachsenen“ in der „Blauen Reihe“ der Deutschen Krebshilfe
- Erster DLH-Patientenkongress in Düsseldorf
- Beginn der Förderung von Selbsthilfe-Initiativen durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung (Anschubfinanzierungen für Leukämie-Selbsthilfe-Initiativen und Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken)

## Mandat ab 1995 ab 1997

Mandat	ab 1995	ab 1997
Vorsitzender	Gerd Rump	Gerd Rump
Stellvertreter	Annette Hünefeld	Annette Hünefeld
Schatzmeister	Manfred Epke	Anita Waldmann
Schriftführer	Stephan Schumacher	Stephan Schumacher
Pressebeauftragter	Andreas Martens †	vakant
Beisitzer	Günter Klemp	Rolf Eickenberg
Beisitzer	Gerd Meyer †	Manfred Epke
Beisitzer	Thomas Mihm	Ricarda Müller
Beisitzer	Bernd Natusch	Bernd Natusch
Beisitzer	Anita Waldmann	Monika Rost
Beisitzer	-	-
Beisitzer	-	-

2000

- Dr. Holtkamp wird assoziiertes Mitglied in den Vorständen der Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“
- Die DLH-INFO erscheint im neuen Gewand (Auflage 3000)
- Erste Vorstandsklausur mit externem Betreuer zur Konfliktbewältigung innerhalb des Vorstands und Stärkung des „Wir-Gefühls“
- Erstmals Workshops für Selbsthilfe-Initiativen im Rahmen der jährlichen Mitgliederversammlung
- Resolution der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfeorganisationen nach Krebs unter Federführung der DLH zur Schaffung eines aussagekräftigen Krebsregisters
- Einstellung des 2. Patientenbeistands

2002

- 1. DGHO-Patiententag auf Initiative der DLH
- Umzug der Geschäftsstelle in separate Räume
- Monatliche Überarbeitung der Adressbeilage
- Wahlprüfsteine 2002 und Forderungen
- DLH im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe vertreten
- Anstoßen der Kleinen Anfrage „Rechtssicherheit bei Verordnungen außerhalb der Indikation“

2003

- Beginn der Reihe „DLH-Patienten- und Angehörigen-Foren“
- DLH in der Expertengruppe Off-Label vertreten
- Politische Gespräche in Bonn und Berlin

2001

- Wechsel im Vorsitz
- Einführung der Arbeitskreise
- 1. Internet-Seminar
- 1. Seminar „Trauer, Tod & Sterben“
- Gründung der Internationalen Lymphom-Koalition
- Einstellung des 3. Patientenbeistands

2004

- Initiierung des „Myeloma Euronet“
- 1. Welt-Lymphom-Tag
- 1. Aktion „Handzeichen gegen Krebs“
- DLH wird Mitglied der Europäischen Krebspatienten-Koalition

2005

- 1. Supervisions-Seminar für DLH-Mitglieds-Initiativen
- 1. Politische Expertenrunde
- Festveranstaltung und Jubiläumsschrift

ab 1999	ab 2001	ab 2003
Gerd Rump	Anita Waldmann	Anita Waldmann
Annette Hünefeld	Jörg Brosig	Jörg Brosig
Rolf Eickenberg	Rolf Eickenberg	Rolf Eickenberg
Stephan Schumacher	Dr. Manfred Welge	Dr. Manfred Welge
Peter Fischer	Annette Hünefeld	Annette Hünefeld
Jörg Brosig	Holger Bassarek	Holger Bassarek
Dieter Mühlfeld	Petra Born	Petra Born
Bernd Natusch	Gerhold Emmert	Gerhold Emmert
Monika Rost	Peter Fischer	Volker Filipp
Anita Waldmann	Monika Rost	Ulrich Lehmann
-	Jürgen Schatta	Monika Rost
-	Werner Thomann	Jürgen Schatta †



# Die DLH-Vorstandsmitglieder in

**Vorsitzende**  
**Anita Waldmann**  
**Jahrgang 1946**



„Ihr Sohn hat Leukämie, machen Sie ihm ein schönes Weihnachtsfest, er hat maximal noch drei Monate zu leben!“ 1990 wie heute erzeugt die Diagnose „Krebs“ - oder wie in unserem Fall „Leukämie“ - ein Vakuum im Kopf. Es folgen Panik, Verzweiflung, Suche nach Informationen ...

Obwohl unsere Fragen an die behandelnden Ärzte geduldig beantwortet wurden, haben wir dennoch nichts verstanden. Der Hinweis auf Fachliteratur half auch nicht viel weiter. Das Gelesene gelangte nicht bis in den Verstand. Da nicht jeder Patient das Glück hat, an geduldige Ärzte zu geraten, erstellten wir Erst-Informationen über Blutwerte und Blutzellen, die von Ärzten gegengelesen und auf der Station verteilt wurden. Da einige Patienten damals in Ulm, Essen oder Tübingen transplantiert wurden, gelangten diese sehr laienhaft erstellten Informationen in

Umlauf.

Zeitgleich verbesserte sich der Zustand unseres Sohnes, und es wurde eine Knochenmarkspendersuche innerhalb der Familie angeraten. Diese Suche war jedoch erfolglos! Freunde boten sich an, und wir suchten nach weiteren Informationen. Der erste Kontakt zu einer Knochenmarkspender-Datei ergab die nüchterne Auskunft, eine Typisierung würde 600 DM kosten. Am Telefon wurden wir ziemlich unwirsch behandelt. Wir beschwerten uns bei der Presse, und wieder waren wir auf der Suche nach Informationen: Wie findet man einen Spender?

Die Ärzte erklärten uns, dass die Wahrscheinlichkeit, einen „genetischen Zwilling“ zu finden, 1 zu 600.000 beträgt. Bei einer Gesamtanzahl registrierter Knochenmarkspender von gerade einmal 2.500 im Jahr 1991 in Deutschland bedeutete dies eine verschwindend geringe Chance! Wir kamen in Kontakt zu bereits Transplantierten und zu anderen Patienten, die auf Spendersuche waren. So ging es bald nicht mehr nur um unseren Sohn, sondern um neun weitere Patienten. Es entstand eine Selbsthilfegruppe: Die „Leukämiehilfe RHEIN-MAIN“ führte zu Beginn in erster Linie Knochenmark-Spender-Suchaktionen durch, und auch die in dieser Zeit gegründete DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei entwickelte sich rasant.

Leider ist unser Sohn - trotz aller Versuche, einen geeigneten Knochenmarkspender zu finden - 1992 im Alter von 27 Jahren an den Folgen der Leukämie verstorben.

Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN sammelte 5.500 Unterschriften für eine Petition zur Erhöhung der Spenderzahlen und zum Abbau der Wartezeiten.

Ergebnis: Es wurden zahlreiche neue Transplantationseinheiten eingerichtet. Maßgebliche Geldgeber in dieser Zeit waren die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung. Heute, 2005, finden die meisten Patienten innerhalb von maximal 3 Monaten einen geeigneten Spender.

# der Wahlperiode 2003-2005

Ich kämpfe nun seit 13 Jahren gegen eine unheilbare Krebserkrankung. Ich kämpfe mit der Hoffnung, diesen harten Kampf doch noch eines Tages zu gewinnen. „Unheilbar krebskrank“: Was macht man als Betroffener mit einer solchen Diagnose?

Viele Menschen werden sich schon einmal selbst diese Frage gestellt haben. Ein Teil denkt sicherlich auch an Selbstmord. So glaubte ich auch zu verfahren. Mein Vater zeigte mir in meiner Kindheit einmal einen großen Baum. Dort hatte sich ein junger Mann aufgehängt, und er hatte ihn damals entdeckt. Ich war von diesem riesigen Baum so beeindruckt, dass ich vergaß, meinen durch einen unerwarteten Schlaganfall verstorbenen Vater jemals nach dem Grund zu fragen: Warum hatte sich dieser Mann dort aufgehängt? War er etwa unheilbar krank? War dieser Mann in einer hoffnungslosen Lage?

Dieser alte Baum mit riesigen Ästen ging mir nie aus dem Kopf. Wenn einmal der Fall eintreten sollte, unheilbar krank zu werden, dann würde ich fest entschlossen dort mein Leben beenden, so dachte ich.

## Mein 30. Geburtstag und diese vernichtende Diagnose

Es fing an im Sommer 1991. Es war der 1. August und seit Tagen plagte mich ein Durchfall. Der Weg zum Hausarzt schien mir notwendig. Er wird mir ein Mittelchen verschreiben und dann wird's schon werden, glaubte ich. Mit einem Lächeln begrüßte mich mein Hausarzt. „Nehmen sie dieses Mittel ca. 3 Tage. Wenn es nicht hilft, dann kommen Sie bitte wieder.“ Nach 4 Tagen ohne Erfolg des Mittels beschloss ich, meinen Hausarzt wieder aufzusuchen. „Es kann sein“, so der Doktor, „dass Sie eine Entzündung im Körper haben. Wir werden einmal Ihr Blut untersuchen.“

Am nächsten Tag sollte ich wieder vorstellig werden. Anders als sonst, begrüßte mich mein Arzt mit einem sehr ernsten Gesicht. Ich spürte plötzlich etwas Schlimmes auf mich zukommen. Was wird es sein?

„Ich habe einen Verdacht auf Plasmozytom (Multiples Myelom)“. „Was ist denn das?“ fragte ich erschrocken. „Es ist ein Verdacht, Herr Brosig, diesen Verdacht möchte ich durch einen Experten überprüfen lassen.“

Mein Hausarzt reagierte nicht auf die Frage, ob es Krebs sei. Seinem Gesichtsausdruck entnahm ich erschreckt ein klares „Ja“.

„Am 14. August haben Sie einen Termin beim Experten. Gehen Sie zunächst davon aus, dass sich mein Verdacht nicht bestätigt.“ Der 14. August – zufälligerweise mein Geburtstag – kam. Um 8:30 Uhr wurde mir nochmals Blut abgenommen und danach mittels Knochenstanze Knochenmark entnommen. Um 15:30 Uhr wurde der schlimme Verdacht dann leider bestätigt. Kurz und knapp wurde mir mitgeteilt, dass ich dringend chemotherapiert werden müsse!

Stellvertreter  
Jörg Brosig  
Jahrgang 1961



# 1991

Schockiert und wirr-nachdenklich verließ ich das Krankenhaus. Was jetzt? Die ganze Familie und Freunde warten auf dich, um Geburtstag zu feiern. Sage ich es ihnen überhaupt? Soll ich denn überhaupt noch nach Hause fahren? Eine ganze Zeit - es war wie eine Ewigkeit - gingen mir alle Dinge durch den Kopf. Warum ausgerechnet ich? Ich habe doch niemanden etwas Böses getan. Der Baum...? NEIN! Nicht ohne zu kämpfen! Ich werde kämpfen! Ich startete mein Auto und fuhr tief enttäuscht und weinend in Richtung Heimat.

## 13 Jahre später

Ich habe gekämpft und dieser Kampf hat sich - auch ohne eine Chance auf Heilung - gelohnt. Immerhin ganze dreizehn Jahre durfte ich bisher trotz unheilbarer Krebserkrankung leben.

Ohne die Unterstützung meiner Familie, der echten Freunde, der fachkompetenten Ärzteschaft und ohne die aktive Mitarbeit in der Selbsthilfe hätte ich es aber nicht geschafft!

Auch wenn ich kein regelmäßiger Kirchgänger bin: Wo auch immer ich mich befinde, täglich spreche ich in aller Stille meinen Dank an den lieben Gott aus! Einen ganz besonderen Dank möchte ich auch an die unzähligen Mitpatienten und Angehörigen sowie an meine Kolleginnen und Kollegen in den angeschlossenen Selbsthilfegruppen der DLH aussprechen.

Aus welcher Nation sie auch kommen, egal welche Sprache sie sprechen oder Hautfarbe sie haben, auf dieser Welt leben fantastische Menschen - Danke, dass es Euch gibt! Krankheit kennt keine Grenzen!

Meine umfangreichen Erfahrungen aus der Zeit der "Berg-und-Talfahrten" gebe ich als Gründer und Leiter des Selbsthilfevereins „Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.“ seit 7 Jahren an meine oft verzweifelten Mitpatienten und deren Angehörige weiter. SELBSTHILFE = Tue Gutes und Du wirst Gutes ernten!

**Schatzmeister  
Rolf Eickenberg  
Jahrgang 1946**



Nachdem bei mir im Januar 1993 eine Akute Myeloische Leukämie (AML) diagnostiziert wurde, musste ich mich erstmals mit der Krankheit „Leukämie“ auseinandersetzen. Dabei stellte ich fest, dass es zu diesem Zeitpunkt nur wenig laienverständliches Informationsmaterial bzw. für Patienten brauchbare Literatur zu diesem Krankheitsbild gab. Lediglich die Leukämie Liga in Düsseldorf - ein Förderkreis zur Bekämpfung bösartiger Blutkrankheiten im Erwachsenenalter - konnte hier in bescheidenem Umfang Material zur Verfügung stellen.

Noch während meiner Therapie wurde ich Mitglied in diesem Förderverein. Mitte 1995 - ich hatte bereits Anfang 1994 meine berufliche Tätigkeit als Steuerberater wieder aufgenommen - habe ich mit einer Mitpatientin unter dem Dach der Leukämie-Liga Düsseldorf eine Selbsthilfegruppe „Patienten helfen Patienten“ ins Leben gerufen. Außerdem wurde ich als Patientenvertreter in den Vorstand der Leukämie Liga berufen. Als Vertreter dieser Selbsthilfegruppe wurde ich im Januar 1997 als Beisitzer in den Vorstand der DLH gewählt. Im April 1999 habe ich dann das Amt des Schatzmeisters in der DLH übernommen, welches ich bis heute ausübe. Zusätzlich zu diesem Amt bin ich noch Sprecher des Arbeitskreises Finanzen/Personal. Rückblickend kann ich als ehemaliger Patient sagen, dass durch die Arbeit der DLH die Situation der Leukämie- und Lymphompatienten durch Information, persönliche Beratung, Interessenvertretung in der Politik und Öffentlichkeitsarbeit entscheidend verbessert wurde. Trotzdem glaube ich, dass es auch weiterhin auf diesen Gebieten noch viel für die DLH zu tun gibt.



Als sich die Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten (S.E.L.P. e.V.) 1990 in Münster gründete, gab es im gesamten Bundesgebiet keine weitere Selbsthilfegruppe für erwachsene Patienten mit bösartigen Blutsystemerkrankungen.

Wie „gute Selbsthilfe“ in diesem Bereich funktioniert, was sie bieten kann und wo ihre Grenzen sind, musste durch Versuch und Irrtum mühsam erprobt werden. Es gab keine Vergleichs- und Austauschmöglichkeiten. Patientenverständliches Informationsmaterial war kaum vorhanden. Die Kooperation mit vielen Ärzten war schwierig, da Selbsthilfe nicht ernst genommen bzw. abgelehnt wurde. Das öffentliche Interesse an erwachsenen Leukämiepatienten war eher gering.

In den folgenden Jahren entstanden in anderen Städten Selbsthilfegruppen, zu denen mehr oder weniger reger Kontakt bestand. Und immer wieder ging es in den Gesprächen um die gleichen Fragen: Wo finden Patienten den besten Hämatologen, die bestmögliche Therapie? Wo finden Patienten einen Knochenmarkspender und die dazu notwendige Transplantationseinheit - ohne lange Wartezeit bis zu anderthalb Jahren? Wie gründe ich eine Gruppe? Ist der Vereinsstatus sinnvoll und/oder notwendig? Wie gestalten wir eine gute Öffentlichkeitsarbeit? Wie können wir die Presse für unsere Anliegen interessieren? Wie kann die Kooperation mit Ärzten verbessert werden? Wie gestalte ich die Gruppentreffen? Welche Informationen sind seriös und können an Patienten und Angehörige weitergegeben werden? Jede neue Gruppe stand also vor der Situation, „das Rad erneut erfinden“ zu müssen. Insbesondere durch den Kontakt zu Gerd Rump von der Hildesheimer Gruppe SO! und zu Anita Waldmann von der Rüsselsheimer Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, die seit 1991 durch verschiedene gemeinsame Knochenmarkspendersuchaktionen mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) in enger Verbindung stand, reifte die Idee, einen Dachverband zu gründen. Dieser sollte den Gruppen vor Ort die Arbeit durch entsprechende Angebote und Hilfen erleichtern und gleichzeitig die Interessen der erwachsenen Leukämie- und Lymphom-Patienten in der Öffentlichkeit vertreten.

Ohne die maßgebliche Unterstützung bei der Umsetzung dieser Ideen durch unsere „Geburtshelfer“ Claudia Rutt (Geschäftsführerin der DKMS), Prof. Dr. Gerhard Ehninger (damals Universitätsklinik Tübingen) und Achim Ebert (damals Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe), wäre die DLH 1995 nicht entstanden.

Ein absolutes Novum in der Selbsthilfe war die Einrichtung eines „Patientenbeistandes“: Dieses Team fungiert als Bindeglied zwischen Patienten, Ärzten und Institutionen.

Und heute, zehn Jahre nach der Gründung, können wir voller Stolz auf das Erreichte zurückblicken: Von der Gruppengründung über die Öffentlichkeitsarbeit bis zur Gestaltung der Treffen bietet die DLH ihren Mitgliedsgruppen schriftliche Informationen, Gespräche und Seminare. Neben leicht verständlichen Patienteninformationen und der DLH-INFO-Zeitung gibt es zahlreiche, von der DLH initiierte Broschüren und Seminare, Foren und Kongresse. Insbesondere die Patienten, die keine Gruppe vor Ort haben oder sich keiner regionalen Gruppe anschließen mögen, finden beim Patientenbeistand-Team kompetente Ansprechpartner. Diesem Team und der kontinuierlichen Arbeit des ehrenamtlichen Vorstandes ist es u.a. auch zu verdanken, dass sich das Bild der Selbsthilfe bei den Ärzten verändert hat und im Allgemeinen eine breitere Akzeptanz erfährt.

**Beauftragte für  
Öffentlichkeitsarbeit  
Annette Hünefeld  
Jahrgang 1958**



1995

**Schriftführer**  
**Dr. jur. Manfred Welge**  
**Jahrgang 1939**



Seit 25 Jahren bin ich Fördermitglied im Dr.-Mildred-Scheel-Kreis der Deutschen Krebshilfe. 1999 wurde ich Fördermitglied der DLH. In den DLH-Vorstand bin ich 2001 gewählt worden und nehme seither die Aufgabe des Schriftführers wahr.

**Beisitzer**  
**Holger Bassarek**  
**Jahrgang 1967**



Als ich im Dezember 1997 die Diagnose „Akute Lymphatische Leukämie“ erhielt, versuchte ich im Internet Informationen zur Erkrankung zu bekommen. Da es kaum laienverständliche Informationen gab, stellte ich eine eigene Internetseite (Projekt leukaemie-kmt.de) zur Verfügung. Da ich während meiner Erkrankung viel Unterstützung durch Mitbetroffene bekam, entschloss ich mich schon damals, möglichst etwas von dieser Hilfe „zurückzugeben“. Nach meiner Knochenmarktransplantation im Mai 1998 nahm ich Kontakt mit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, in Person von Anita Waldmann auf, um mit ihrer Unterstützung eine Selbsthilfegruppe, die Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg, zu gründen.

Anita Waldmann brachte mich in Kontakt mit der DLH. Meine Kenntnisse, die ich durch die Erstellung meiner Internetseite gewonnen hatte, nutzte ich dazu, die Internetseite der DLH zu erstellen, die ich bis heute pflege. Im Rahmen dieser Tätigkeit nahm ich als Gast an mehreren DLH-Vorstandssitzungen teil, bei denen mein Interesse für die vielseitigen Aufgabengebiete der DLH geweckt wurde. Seit März 2001 bin ich gewählter Beisitzer im Vorstand der DLH. Als Mitglied der DLH-Arbeitskreise Öffentlichkeitsarbeit/Gesundheitspolitik und Literatur kann ich meine Interessen und Fähigkeiten einbringen. Das Arbeiten mit und im DLH-Team ist eine ganz besondere Erfahrung, die ich nicht mehr missen möchte.

**Beisitzerin**  
**Petra Born**  
**Jahrgang 1961**



Im November 2000 hörte ich in unserer „Selbsthilfegruppe Lymphome und Leukämien Hannover“ - die es seit 1999 gibt - davon, dass die DLH alle Gruppen angeschrieben hatte mit der Bitte, die Vorstandsarbeit zu unterstützen. Meine erste direkte Begegnung mit der DLH war im Sommer 2000 in Münster auf dem DLH-Patienten-Kongress, und ich war total begeistert. Ich fand die Arbeit für die Patienten und Selbsthilfegruppen sehr wichtig und hilfreich und war der Meinung, wenn um Mitarbeit gebeten wird, sollte die „Basis“ die Bereitschaft zur Hilfe signalisieren und nicht nur konsumieren. Kurz entschlossen rief ich im DLH-Büro an und bekundete mein Interesse an der Mitarbeit.

Für andere Patienten etwas zu tun, war mir ein Anliegen. Ich war 1995 an einem Morbus Hodgkin erkrankt und fand zu der Zeit leider keine Selbsthilfegruppe in meiner Nähe. Von der Existenz der DLH hatte mir auch niemand etwas erzählt, obwohl ich sehr viele Organisationen telefonisch abgeklappert hatte. Das Gefühl, auf der Suche nach Hilfe und Information zu scheitern, war mir also gut bekannt. Ich hatte ein großes Bedürfnis, mich mit anderen Patienten auszutauschen und war sehr traurig darüber, dass eine Stadt wie Hannover die CeBIT, die Expo und tausend andere Sachen bietet, aber keine

Selbsthilfegruppe für Lymphome. Ich fühlte mich mit meinem Morbus Hodgkin wie die einsamste Patientin der Welt. Diese persönliche Erfahrung war für mich der Antrieb, etwas zu tun, damit es den neu erkrankten Patienten nicht so ergeht.

Es folgte dann sehr schnell eine Einladung aller Interessenten zu einem „Vorstellungsgespräch“ am 13. Januar 2001 in Bonn, wo wir in netter Runde über unsere eigene Motivation sprechen konnten. Ich fand es schön, dass viele Leute ihre Bereitschaft zur Mitarbeit bekundet hatten und war völlig überrascht, in die engere Auswahl zu kommen. Am 4. März 2001 wurde ich dann als Beisitzerin in den Vorstand der DLH gewählt und bekam die Aufgabe, den Arbeitskreis Literatur zu leiten. Nun bin ich schon vier Jahre dabei und es ist schön, in so einem tollen Team mitarbeiten zu dürfen und sich den vielfältigen Aufgaben zu stellen.

Als ich 1987 an einem niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) erkrankte, wusste man nur wenig von dieser Erkrankung. Es gab kaum Möglichkeiten, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen. In den nachfolgenden Rehabilitationen habe ich erfahren, dass die wenigen Mitbetroffenen unterschiedlich therapiert worden waren. Meine Krankheit konnte erfolgreich behandelt werden und dadurch war ich in der Lage, meinen Beruf und meinen Sport wieder auszuüben. Ich war also geheilt, so dachte ich damals.

1998 trat die Krankheit wieder auf. Diesmal hatte ich ein hochmalignes Non-Hodgkin-Lymphom. Ich wurde mit einer Chemo- und Strahlentherapie behandelt, und in der Folgezeit wurde ich sehr nachdenklich. Warum gab es 1998, 11 Jahre nach meiner Ersterkrankung, noch so wenige Austauschmöglichkeiten mit Gleichbetroffenen?

Ich suchte nach Gleichbetroffenen mit einer NHL-Erkrankung. Über das Internet habe ich Kontakt mit der Morbus-Hodgkin-Gruppe in Köln aufgenommen, musste aber feststellen, dass in dieser Selbsthilfegruppe keine NHL-Betroffenen anzutreffen waren. Hier habe ich aber zum ersten Mal von der DLH gehört. Ich nahm Kontakt auf und erreichte den Patientenbeistand in Bonn, Dr. Ulrike Holtkamp. Hier war ich an der richtigen Stelle, hier habe ich wichtige Informationen erhalten. Auf meiner Suche nach Gleichbetroffenen wurde mir die Selbsthilfevereinigung zur Unterstützung erwachsener Leukämie- und Lymphompatienten (S.E.L.P e.V.) empfohlen. Ich besuchte diese Selbsthilfegruppe in Münster und stellte fest, dass von den Gruppenteilnehmern nur eine Person an einem NHL erkrankt war; die anderen Teilnehmer waren an Leukämie erkrankt.

So kam mir der Gedanke, eine Selbsthilfegruppe für Non-Hodgkin-Lymphom-Patienten zu gründen. Nach einem Gespräch mit Frau Dr. Holtkamp gründete ich im September 1999 in Wetter (Ruhr) die Selbsthilfegruppe „Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe NRW“. Frau Dr. Holtkamp befürwortete diese Gründung. Welcher Bedarf an Aufklärung über die Non-Hodgkin-Lymphome noch nötig war, konnte ich erst in den Folgejahren so richtig erfahren. Bei der Gründung der Selbsthilfegruppe wurde ich finanziell und organisatorisch durch die DLH unterstützt. Seit dem 1. September 1999 ist die Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. Mitglied in der DLH.

Bei einer persönlichen Vorstellung auf der DLH-Vorstandssitzung am 17.03.2000 in Frankfurt habe ich die Arbeit meiner Regionalgruppen in Wetter, Köln, Korschenbroich und Bochum dargestellt. Seitdem konnte ich als Gast an den Vorstandssitzungen teilnehmen. Seit März 2001 bin ich gewählter Beisitzer im Vorstand der DLH. In den Arbeitskreisen Finanzen/Organisation, Öffentlichkeit/Politik und Fortbildung konnte ich meine Erfahrun-

**Beisitzer  
Gerhold Emmert  
Jahrgang 1940**



gen aus meinen Tätigkeiten in anderen Vereinen und Gesellschaften einbringen. Diese Aufgabe macht mir Freude und ist sehr interessant, auch wenn es manchmal zu unterschiedlichen Meinungen kommt. In diesen Arbeitskreisen geht es auch um Hilfestellung für Lymphompatienten – für mich ein ganz wichtiges Anliegen.

Durch die umfangreichen Aktivitäten der DLH-Vorsitzenden, Anita Waldmann, hat die DLH einen großen Bekanntheitsgrad erreicht und wird immer mehr von Leukämie- und Lymphompatienten in Anspruch genommen. Das zeigen auch die Teilnehmerzahlen der bundesweiten Patientenkongresse.

Zukünftig möchte ich mich auch weiterhin in der DLH engagieren, da ich hier besonders die Interessen der Lymphompatienten vertreten kann, soweit es meine Erkrankung und die Tätigkeit in der NHL-Hilfe e.V. zulassen.

**Beisitzer**  
**Ulrich Lehmann**  
**Jahrgang 1939**



1991 bin ich an einer Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) erkrankt und habe 1992 eine allogene Knochenmarktransplantation erhalten. Bei einer Nachsorgeuntersuchung sah ich im Frühjahr 1993 einen Aushang von Monika Bonath im Uni-Klinikum Marburg:

„Ich bin an Leukämie erkrankt und möchte eine Selbsthilfegruppe gründen“.

Nach telefonischer Kontaktaufnahme trafen wir uns zum Kennen lernen und gründeten die „Selbsthilfegruppe Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg“.

Monika berichtete über einen Besuch bei Anita Waldmann, die Pläne zur Gründung der DLH vorantrieb. Aufgrund einer Einladung des DLH-Vorstands an unsere Selbsthilfegruppe besuchten wir 1997 die Mitgliederversammlung in Wiesbaden-Naurod. Wir waren erstaunt und erfreut, welche Aktivitäten sich entwickelten und wie freundschaftlich der Umgang miteinander war. Unsere Gruppe trat der DLH bei. Im Jahr 1999 wurde ich förderndes Mitglied und bin seit 2003 Beisitzer in den Arbeitskreisen Organisation/Fortbildung und Literatur.

**Beisitzer**  
**Monika Rost**  
**Jahrgang 1952**



Als im Januar 1996 mein Mann an einer Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) verstarb, wollte ich meine Erfahrungen als Angehörige weitergeben. Ich wurde Mitglied der Leukämie Liga, einem Förderkreis zur Bekämpfung bösartiger Blutkrankheiten im Erwachsenenalter an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und klinische Immunologie der Universitätskliniken Düsseldorf. Seitdem gehöre ich dem Vorstand dieses Förderkreises an. Unter dem Dach der Leukämie Liga gründeten wir eine Selbsthilfegruppe mit dem Namen „Patienten helfen Patienten“ und wurden Mitglied der DLH. Im Januar 1997 wurde ich als Beisitzerin in den DLH-Vorstand gewählt und betreue den Arbeitskreis Politik. Seit Mai 1997 arbeite ich als Studiendokumentarin an der o.g. Klinik.

Mein Wunsch, die Situation der Leukämie- und Lymphompatienten durch Information, persönliche Betreuung, Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung in der Politik zu verbessern, ist noch nicht ganz erfüllt, aber ich glaube, dass wir auf einem sehr gutem Weg sind.

1998 bin ich an einem Multiplen Myelom erkrankt und nach Operation, Strahlentherapie und Tandem-Hochdosistherapie engagiere ich mich seit 2000 in der Selbsthilfegruppe „Myelom Hilfe München“. Nach meiner Pensionierung als Schulleiter im Dezember 2000 konnte ich mich verstärkt in diese Arbeit stürzen und leite die Gruppe seit dem Tod des Gründers im Jahr 2003.

Mein erster Kontakt mit der DLH war das DLH-Gruppenleiter-Seminar in Köln im Herbst 2000. 2001 nahm ich am DLH-Patienten-Kongress in Hamburg teil.

Das Engagement, das Gefühl, etwas bewegen zu können, und die Teamarbeit haben mich sehr beeindruckt, so dass ich ab 2002 als Gast in verschiedenen Vorstands-Arbeitskreisen teilnahm. Bei der Mitgliederversammlung 2003 stellte ich mich als Beisitzer zur Wahl. In den vergangenen 2 Jahren konnte ich viel lernen, neue Freundschaften schließen und hoffe, durch meine Mitarbeit ein wenig zum Erfolg der DLH beigetragen zu haben.

**Beisitzer  
Volker Filipp  
Jahrgang 1943**



Jürgen Schatta erfuhr 1999, dass er an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) erkrankt ist, und wurde Fördermitglied der DLH. 2001 wurde er als Beisitzer in den DLH-Vorstand gewählt und gründete wenig später die Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. Im DLH-Vorstand leitete er gemeinsam mit Rolf Eickenberg den Arbeitskreis „Finanzen/Organisation“ und später auch den Arbeitskreis „Organisation/Fortbildung“. Der Kampf gegen den im Jahr 2004 zusätzlich aufgetretenen Magenkrebs überstieg leider seine Kräfte. Er schrieb dazu kurz vor seinem Tod: „Mein Kampf war wohl nicht zu bestehen, aber Angst vorm Sterben habe ich nicht. Es zählt das gelebte Leben und die Lieben, die man um sich hat.“ Es ist selten, dass ein Mensch so ruhig, so glücklich und dankbar für sein gelebtes Leben Abschied nimmt.

**Jürgen Schatta  
29. Februar 1940,  
† 6. Januar 2005**



Im April 1998 wurde ich mit der Diagnose Chronische Myeloische Leukämie (CML) konfrontiert. Ich suchte Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in Köln. Die Leukämie- u. Lymphom-Hilfe Köln e.V. (LLH) war zu der Zeit noch kein Mitglied in der DLH, aber unterhielt bereits gute Beziehungen zum Bundesverband. Der damalige Leiter, Norbert Bendler, führte die Selbsthilfegruppe in einer professionellen Weise und bereits nach wenigen Monaten taten wir dies gemeinsam. Leider ist Norbert Bendler im Jahr 2003 verstorben. Kurz vor seinem Tod bat er mich, die Arbeit weiterzuführen. So bin ich seit 2003 Vorsitzender der LLH.

**Vorstands-Gast  
Michael Enders  
Jahrgang: 1964**



Nach absolvierter fremd-allogener Stammzelltransplantation 1999 habe ich es mir zum Ziel gemacht, die Arbeit für die LLH auszubauen. Im Vorstand der LLH wurde einstimmig beschlossen, der DLH beizutreten. Seit November 2004 engagiere ich mich als DLH-Vorstands-Gast in den Arbeitskreisen Literatur, Öffentlichkeitsarbeit/Politik und Organisation/Fortbildung.

Besonders wichtig sind mir der Erfahrungsaustausch mit anderen Gruppenleitern, die Zusammenarbeit sowie das gemeinsame Auftreten auf regionalen Veranstaltungen und Kongressen. Die Seminare der DLH sind besonders wichtig für die tägliche Arbeit in der Gruppe und für Veranstaltungen. Ich persönlich konnte schon häufiger die Erfahrungen der anderen Gruppenleiter nutzen und in der Arbeit verwerten. Besonders gelungen fand ich in jedem Jahr die DLH-Patienten-Kongresse, die im Jahr 1998 in Düsseldorf begannen. Besonders möchte ich mich für die gute Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle in Bonn und bei Anita Waldmann bedanken. Ich freue mich auf eine weitere gute und produktive Arbeit in und mit der DLH.



# Patientenbeistand

**Dr. med. Inge Nauels,  
DLH-Patientenbeistand**



„Guten Tag, hier ist die Deutsche Leukämie- und Lymphom- Hilfe...“

Was tun wir - der Patientenbeistand - eigentlich und vor allem, wer oder was ist das überhaupt?

Als Novum wurde bei Gründung der DLH eine Möglichkeit für Patienten geschaffen, sich kostenlos fachliche Informationen und Rat einzuholen.

Diese telefonische Beratungsstelle ist mittlerweile mit drei Fachkräften besetzt: zwei Ärztinnen und eine medizinisch gut ausgebildete Mitarbeiterin.

Es gibt Zeiten, da steht das Telefon nicht still, und Anrufer müssen etwas Geduld aufbringen bis wieder die Leitung frei ist. Das Spektrum der Gespräche ist breit: von Broschürenbestellungen zu speziellen Krankheitsbildern bis hin zu komplizierten Fragen zu bestimmten Therapien, von einem „Danke schön“ für eine gelungene

Veranstaltung bis zu verzweifelten Berichten von Patienten und Angehörigen, die ihre Situation als ausweglos ansehen. Wir hören zu, versuchen, zu informieren, in bestimmten Fällen an kompetente Stellen weiter zu verweisen, zu trösten und Hoffnung zu vermitteln.

Die Arbeit geht zuweilen an die Substanz, wird aber immer wieder belohnt durch positive Rückmeldungen. Außerdem passieren auch immer wieder schöne kleine Dinge, die uns zum Lächeln bringen, wie zum Beispiel die Antwort einer Patientin auf die Frage nach ihrer Diagnose: „Ich habe eine melancholische Leukämie...“

Was für eine interessante, wenn auch fachlich nicht korrekte Definition...

Auch wir können viel lernen von unseren Patienten und sind oft beeindruckt von ihrem Mut und Kampfeswillen, die Krankheit zu besiegen. Uns ist es also möglich, nicht nur fachliche Informationen, sondern auch solche Erfahrungen an andere weiter zu geben.



**Dr. med.  
Ulrike Holtkamp  
DLH-Patienten-  
beistand**



**Antje Schütter  
DLH-Patienten-  
beistand**



**Cornelia Kern  
DLH-Sekretariat**



**Ruth Notzon  
DLH-Sekretariat**

## Kuratoren 1999-2005

Bereich	ab 1999	ab 2001	ab 2003
Klinik-Hämatologie	Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Prof. Dr. Gerhard Ehninger
Klinik-Hämatologie	Prof. Dr. Christoph Huber	Prof. Dr. Christoph Huber	Prof. Dr. Christoph Huber
Klinik-Hämatologie	Prof. Dr. Norbert Schmitz	Prof. Dr. Norbert Schmitz	Prof. Dr. Norbert Schmitz
Klinik-Hämatologie	-	-	Prof. Dr. Carlo Aul
Klinik-Hämatologie	-	-	Prof. Dr. Mathias Freund
Klinik-Hämatologie	-	-	Prof. Dr. Rainer Haas
Hämatolog./onk. Praxis	-	Dr. Jochen Heymanns	Dr. Jochen Heymanns
Epidemiologie	-	Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann
MDK-Einrichtung	-	Prof. Dr. Axel Heyll	Prof. Dr. Axel Heyll
Krankenkassen	Theo Riegel	Theo Riegel	Theo Riegel
Sozialverband Deutschland	Ulrich Laschet	Ulrich Laschet	Ulrich Laschet †
Medien	Katharina Otto	Manfred Lindinger	Stefan Ammon
Pflege	Annette Laupert	-	Rolf Bäumer
Psychoonkologie	-	-	Dr. Peter Zürner
Ethik	Prof. Dr. Claudius Strube	Prof. Dr. Claudius Strube	-
Paritätischer Gesamtverband	Klaus Heß	-	-
Deutsche Krebshilfe	Achim Ebert	-	-



Achim Ebert, ehemaliger Geschäftsführer der Deutschen Krebshilfe, war einer der „Geburtshelfer“ der DLH

# Ehrungen und Auszeichnungen

## **Anita Waldmann: Auszeichnung der DLH-Vorsitzenden mit dem Mechtild-Harf-Preis der „Deutschen Stiftung Leben Spenden“**

Mit dem Mechtild-Harf-Preis der „Deutschen Stiftung Leben Spenden“ wird jedes Jahr die beste wissenschaftliche Nachwuchsarbeit sowie herausragendes privates Engagement zum Thema Stammzellspende/Spendergewinnung ausgezeichnet. Im Andenken an Mechtild Harf, deren Schicksal den Grundstein für die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gelegt hat, trägt dieser Preis ihren Namen. (Die DKMS ist 100prozentige Tochter der „Deutschen Stiftung Leben spenden“.) Der im Jahr 2001 erstmalig verliehene und mit 20.000 DM dotierte Preis wurde am 3. Ok-

tober 2001 im Rahmen des Hämatonkologen-Kongresses (DGHO) in Mannheim zu gleichen Teilen an Anita Waldmann und Dr. Helmut Geiger verliehen. Anita Waldmann wurde mit dem Preis für ihren Einsatz zur Verbesserung der Situation leukämiekranker Menschen ausgezeichnet. Sie hat dies mit dem Aufbau der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. getan, als Wegbereiterin der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., deren Vorsitzende sie seit 2001 ist, und nicht zuletzt durch die Unterstützung der Arbeit der DKMS.



Von links nach rechts:  
Dr. Peter Harf, Dr. Helmut  
Geiger, Claudia Rutt, Anita  
Waldmann, Prof. Dr. Gerhard  
Ehninger





**Gerd Rump (stehend) im Kreise seiner Familie anlässlich der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am 10. September 2004 in Hildesheim**

## **Gerd Rump: DLH-Ehrenvorsitzender erhält das Bundesverdienstkreuz**

Am 10. September 2004 wurde Gerd Rump in Hildesheim das Bundesverdienstkreuz für sein jahrzehntelanges, ehrenamtliches Engagement zum Wohle der Allgemeinheit verliehen. Gerd Rump, 1932 in Glückstadt geboren, war von 1995-2001 Vorsitzender der DLH und ist seither DLH-Ehrenvorsitzender. Kern der Auszeichnung bildet sein unermüdlicher Einsatz für Leukämie- und

Lymphomkranke. 1994 gründete er die „SO! Leukämiehilfe e.V.“ in Hildesheim. Ein Jahr später, am 27. Mai 1995, haben sechs Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfeinitiativen in Deutschland sowie Gerd Rump - als natürliches Gründungsmitglied - die DLH aus der Taufe gehoben. Gerd Rump hat vor allem die Aufbaujahre der DLH mit geprägt.

## **Jörg Brosig: stellv. DLH-Vorsitzender erhält die Bundesverdienst- medaille**

Der Bundespräsident hat Jörg Brosig, stellv. Vorsitzender der DLH sowie Gründer und Vorsitzender der Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen. Die Ordensinsignien wurden am 29. April 2005 im Rat Welver im Rahmen einer Feierstunde überreicht. Jörg Brosig wurde für sein außerordentliches Engagement für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und Plasmozytom/Multiples Myelom ausgezeichnet.

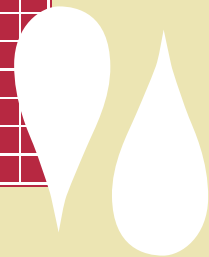
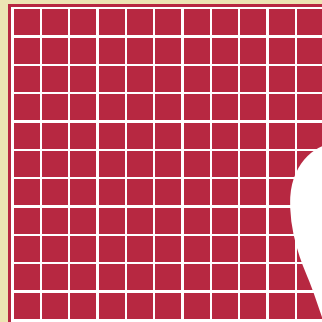
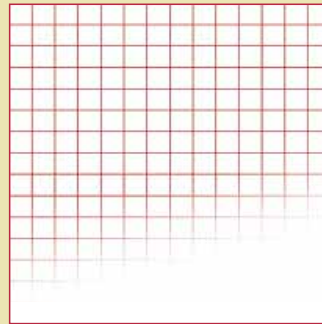


**Landrat Wilhelm Riebinger überreicht Jörg Brosig die Ordensinsignien**

# DAS DLH-LOGO

**K**aum jemand erinnert sich, wie das DLH-Logo zustande gekommen ist und was es eigentlich bedeutet. Die DLH hatte das große Glück, durch Stephan Schumacher (ehemaliger Schriftführer der DLH) den sehr talentierten Studenten Frank Hoffmann vermittelt zu bekommen, der sich sehr intensiv mit den Themen „Leukämie“ und „Knochenmarktransplantation“ beschäftigte. Die beiden Herren wurden bei der Entstehung der ersten Materialien für die DLH-Öffentlichkeitsarbeit wesentlich von Anita Waldmann unterstützt.

Die beiden weißen Blutstropfen symbolisieren Leukämie (weißes Blut), Lymphflüssigkeit und unreife Zellen im Knochenmark. Die Gegenläufigkeit der beiden Blutropfen steht für „Geben“ und „Nehmen“. Das Netz im Hintergrund stellt das Selbsthilfenetzwerk dar.



**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe**

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

# DLH-Flyer

- Der erste DLH-Flyer listete **7** Adressen von Selbsthilfeinitiativen (SHI) auf. Das war im Februar 1996.
- Der zweite DLH-Flyer, der im November 1996 gedruckt wurde, machte bereits auf **14** SHIs aufmerksam. 1997 wurden **26** SHIs geführt, 1998 **37** und 1999 **42**.
- 1999 wurde erstmalig eine separate Adressenliste mit **63** SHIs gedruckt.
- 2001 wurden „Piktogramme“ zur besseren Einschätzung der Selbsthilfeinitiativen entwickelt.
- Seit Oktober 2002 wird die Adressenliste der Selbsthilfeinitiativen monatlich überarbeitet.
- Die Anzahl der aufgeführten SHIs beträgt im Mai 2005 **116**.



# Die DLH und ihre Medien



## DLH INFO

Das Organ der Deutschen  
Leukämie- und Lymphom-Hilfe



Jedes Jahr erscheinen 3 Ausgaben, 2005 im 10. Jahrgang. Der Umfang der Zeitung hat sich stetig vergrößert.

Mit der DLH-INFO 12 wurde ein neues Layout eingeführt. Als Nebeneffekt ergab sich, dass sich die Bilddokumentation deutlich verbesserte.

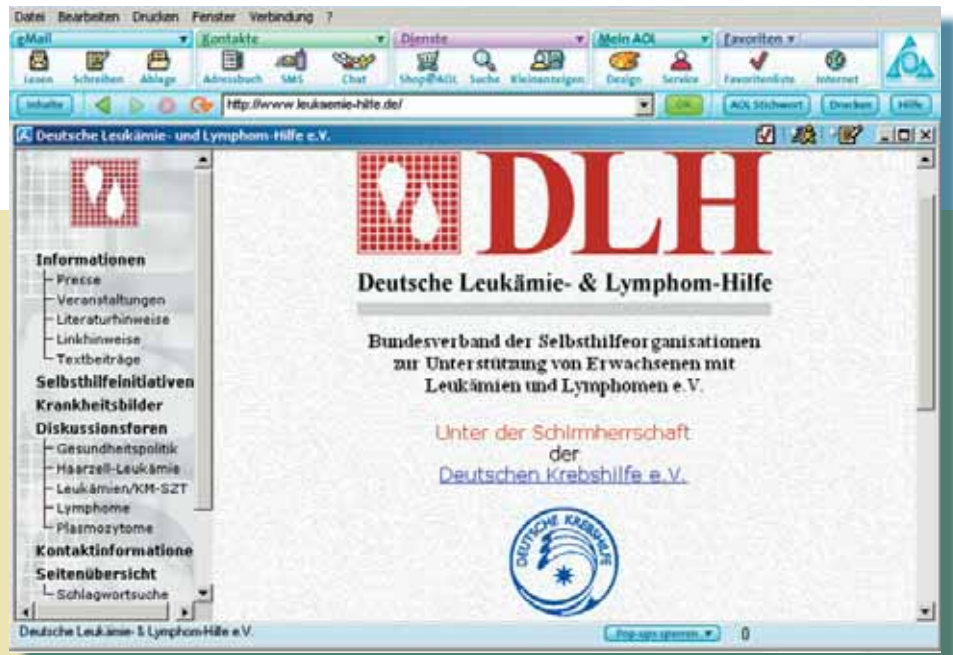




## Broschüren, die es vor der DLH nicht gab

Leukämie bei Erwachsenen ♦ Plasmozytom ♦ Strahlentherapie ♦ Teamwork – Patienten und Ärzte als Partner ♦ NHL ♦ Soll ich bei einer Therapiestudie mit machen? ♦ CLL ♦ CMPE ♦ Polyzythämia Vera ♦ Essentielle Thrombozythämie ♦ Merkblatt „Off label use“ ♦ Merkblatt „Orphan drugs“ ♦ Checkliste „Klinik-Bewertung“ ♦ Merkblatt „Umgang mit Prognose-Angaben“ ♦ Glossar ♦ Myelodysplastische Syndrome ♦ Hochdosistherapie ♦ Patienten-Info-Briefe ♦ Eisenüberladung ♦ etc.

# Die DLH im Internet



Beisitzer und Webmaster  
Holger Bassarek



Die Internetseite der DLH ist noch recht jung. Begonnen hat alles mit einer kleinen Vorstellung der DLH auf einer einzigen Internetseite innerhalb des Webauftrittes der Deutschen Krebshilfe. Im Oktober 1999 startete die DLH-Internetseite unter der eigenen Domain leukaemie-hilfe.de.

Bedingt durch das stark wachsende Informationsangebot und eine Änderung im Corporate Design der DLH wurde im November 2002 ein Relaunch der DLH-Internetseite durchgeführt. Dass das Angebot der DLH im Internet immer weiter ausgebaut wird, lässt sich am einfachsten an der Seitenzahl ablesen, die sich von anfangs nur einer Seite über ca.

# www.leukaemie





# DLH-Mitgliedsinitiativen

## Service-Angebote

- Regelmäßige Rundbriefe und Rundmails mit Fach-Artikelliste, aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- Stellwand zu Präsentationszwecken, z.B. auf Selbsthilfetagen
- Anatomische Tafeln zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“
- Infomaterial für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen, Literaturlisten, Adresslisten
- DLH-INFO-Zeitung in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder
- Dienstreise-Fahrzeugversicherung – (nur für GruppenleiterInnen)
- Gruppen-Haftpflichtversicherung
- Fortbildungsveranstaltungen für GruppenleiterInnen (Seminare, Workshops)
- Unterstützung bei der Gruppengründung, beim Aufbau und bei Veranstaltungen
- Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen, Raumsuche)
- Auslagen-Rückerstattung/Reisekosten-Zuschuss (nach Antrag sowie finanziellen Möglichkeiten der DLH und unter der Voraussetzung, dass andere Möglichkeiten, wie z.B. die Krankenkassen-Förderung, ausgeschöpft sind)
- Internet-Dienstleistungen (spezieller Mitgliederbereich - passwortgeschützt, Internetpräsenz für die eigene Gruppe, eigenes Email-Postfach)



2. DLH-Gruppenleiter-Seminar 2000



Seminareinheit „Musiktherapie“ auf dem 4. DLH-Gruppenleiter-Seminar 2002



## Seminare und Fortbildungen

Das erste Gruppenleiter-Seminar fand 1999 in der Dr.-Mildred-Scheel-Akademie (MSA) in Köln statt. Das Gruppenleiter-Seminar wurde seither jährlich wiederholt. Das sechste Seminar dieser Art im Jahr 2004 war das einzige, das nicht in der MSA stattfand, sondern im Arbeitnehmerzentrum Königswinter. Terminschwierigkeiten hatten diesen Ortswechsel notwendig gemacht.



DLH-Seminar „Trauer, Tod und Sterben“ 2001

2001 wurde – aufgrund entsprechender Äußerungen aus den Reihen der Selbsthilfegruppenleiter – ein Seminar zum Thema „Trauer, Tod und Sterben“ durchgeführt. 2001 wurde auch zum ersten Mal ein Internetseminar für DLH-Selbsthilfegruppenleiter angeboten. Dieses wurde 2002 wiederholt. 2005 gab es zum ersten Mal ein Supervisions-Seminar für DLH-Gruppenleiter.



3. DLH-Gruppenleiter-Seminar 2001



DLH-Internet-Seminar 2001



## DLH-Patienten-Kongresse

Veranstaltungsort	Wissenschaftlicher Leiter	Partner-SHG
1998 Düsseldorf	Prof. Dr. Carlo Aul	Leukämie Liga e.V.
1999 Dresden	Prof. Dr. Gerhard Ehninger	
2000 Münster	Prof. Dr. Thomas Büchner	S.E.L.P. e.V.,
2001 Hamburg	Prof. Dr. Axel Zander	Förderverein für KMT in HH e.V.
2002 Regensburg	Prof. Dr. Reinhard Andreesen	SHG Leukämie der Bayer. Krebsgesellschaft und Leukämie-Hilfe Ostbayern e.V.
2003 Leipzig	Prof. Dr. Dietger Niederwieser	Deutsche Kinderkrebsstiftung/DLFH
2004 Ulm/Neu-Ulm	Prof. Dr. Hartmut Döhner	
2005 Göttingen	Prof. Dr. Lorenz Trümper	AGLS – Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.

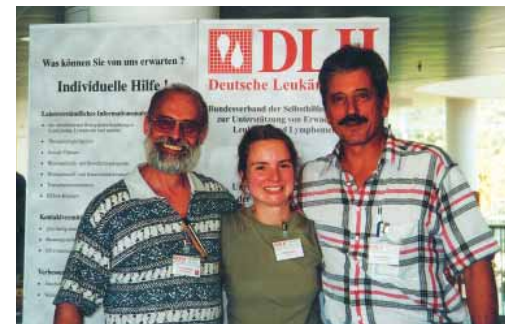
1998: Rolf Eickenberg im Gespräch mit einer Kongressteilnehmerin auf dem 1. DLH-Patienten-Kongress in Düsseldorf



2000: Der 3. DLH-Patienten-Kongress fand in Münster anlässlich des 10jährigen Bestehens des DLH-Gründungsmitglieds „S.E.L.P. e.V.“ statt



2001: Das Helfer-Team auf dem 4. DLH-Patienten-Kongress in Hamburg Ohne die Unterstützung der vielen ehrenamtlichen Helfer könnten die Kongresse nicht durchgeführt werden



2002: Drei DLH-Helfer am DLH-Info-Stand auf dem 5. DLH-Patienten-Kongress in Regensburg (von links nach rechts: Toni Schmid, Cornelia Kern, Arne Wolthuis)



Abendveranstaltung im Auerbachs' Keller (links) und DLH-Info-Stand (rechts) auf dem 6. DLH-Patientenkongress in Leipzig



Podiumsdiskussion 2004



Konzentrierte



## Die „DLH-Foren“ für Patienten und Angehörige

Die DLH führt im Jahr bis zu 3 kleinere, regionale Veranstaltungen durch, um auch in der Breite auf die DLH und ihre Möglichkeiten aufmerksam zu machen und die Mitgliedsgruppen vor Ort zu stärken bzw. zur Gruppengründung anzuregen. Diese Reihe wurde im März 2003 in Berlin begonnen. Der thematische Schwerpunkt lag überwiegend bei Lymphomen und chronischen Leukämien.

Die Veranstaltung am 29. November 2003 in Duisburg war den Myelodysplastischen Syndromen gewidmet.

- 2003 Berlin
- 2003 Ulm
- 2003 Duisburg
- 2004 Rostock
- 2005 Erfurt
- 2005 Frankfurt/Oder
- 2005 Freiburg/Brsg.



Ein Blick ins Auditorium 2003



MDS-Patienten-Forum Duisburg 2003 Von links nach rechts: Annette Hünefeld, Thomas und Anita Waldmann



Michael Enders am DLH-Info-Stand auf dem DLH-Forum in Rostock 2004



Zuhörer 2004



2004: Anita Waldmann bei der Kongresseröffnung des 7. DLH-Patienten-Kongresses in Ulm/Neu-Ulm

# Finanzen

Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Selbsthilfegruppen sowie Patienten und Angehörigen. 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.

Aus dem Zahlenwerk wird ersichtlich, mit wie wenigen finanziellen Mitteln die DLH ihre Aufgaben meistert. Dass dies überhaupt möglich ist, hat die DLH der großzügigen finanziellen Unterstützung der Deutschen Krebshilfe (DKH) zu verdanken, die ca. 50 % zum Budget beisteuert. An der prozentualen Aufteilung der Einnahmen hat sich über die Jahre hinweg nicht viel verändert.

<b>Einnahmen</b>	<b>100 %</b>	<b>Ausgaben</b>	<b>100 %</b>
Mitgliedsbeiträge	5 %	Personalkosten	49 %
Spenden/Bußgelder	21 %	Geschäftsstelle	15 %
Zuschüsse - DKH	58 %	Information/SHG Unterstützung	29 %
Zuschüsse - K-Kassen	8 %	Vorstand/e.V.	6 %
Standgebühr/Zinsen	8 %	Sonstiges	1 %

	<b>1995</b>	<b>1996</b>	<b>1997</b>
<b>Einnahmen</b>	<b>2.194</b>	<b>24.717</b>	<b>18.592</b>
<b>Ausgaben</b>	<b>273</b>	<b>16.984</b>	<b>12.912</b>

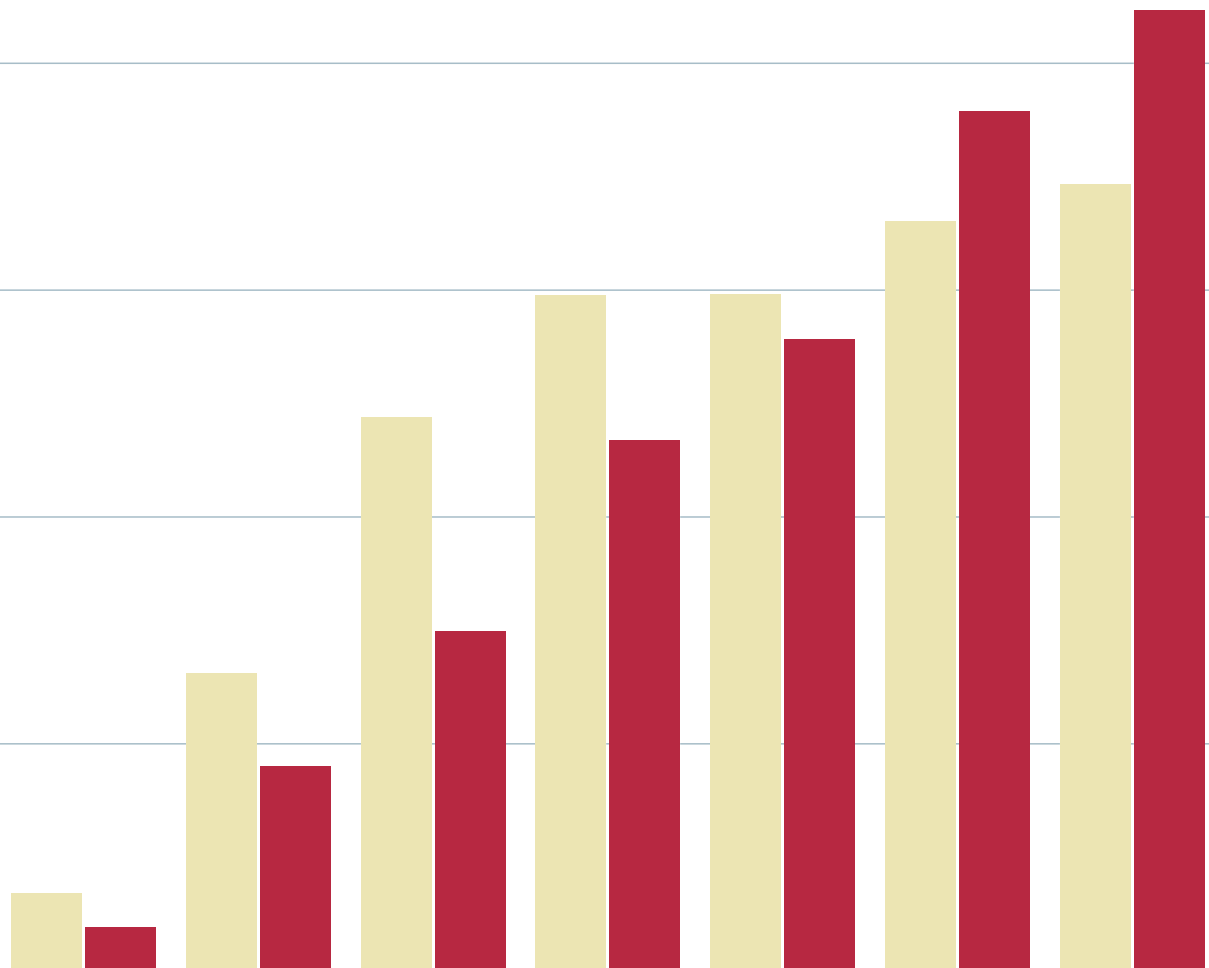
DLH-Einnahmen-/Ausgaben-Entwicklung 1995 - 2004 (Euro)

**Anmerkung in eigener Sache:**

## Die Zusammenarbeit der DLH mit der Pharmaindustrie

Immer wieder wird vor allem von Journalisten, aber auch von Politikern, Krankenkassen- und Ärztefunktionären die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen mit der Pharma-Industrie kritisiert. Es wird infrage gestellt, ob die Selbsthilfe und insbesondere die DLH noch objektiv bleiben können oder ob sie sich nicht wie ein „Spielball“ von der Pharma-Industrie nutzen lassen. Hier-

auf unsere Antwort: Die DLH war eine der ersten Organisationen, die eine „Selbstverpflichtung“ für die unabhängige Kooperation mit der Pharma-Industrie unterschrieben hat. Die DLH nutzt jede Gelegenheit, darauf aufmerksam zu machen, dass Patienten und Angehörige ein Anrecht auf Informationen haben. Solange die DLH gewährleisten kann, dass sie die Patienten zeitnah



1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
34.334	131.410	244.154	297.910	298.716	330.498	364.930
19.581	90.705	150.174	234.286	278.866	379.201	424.011

und seriös über Neuentwicklungen informiert und solange die DLH nicht erreicht, dass andere, pharma-unabhängige Sponsoren sowie die Medien ihre Ziele umfassend unterstützen, ist die DLH auf die bisherige Art der Beihilfe angewiesen. Keinesfalls außer Acht gelassen werden darf, dass Patienten sich ihre Medikamente nicht selbst verschreiben können. Dies kann nach wie

vor nur der Arzt. Im Übrigen fragt kaum einer danach, wie viel Zeit die Selbsthilferepresentanten ehrenamtlich zur Verfügung stellen. Würde man dies in Euro umrechnen, wäre der Betrag um ein 100faches höher als das Sponsoring der gesamten Pharma-Industrie. An dieser Stelle danken wir allen Pharma-Unternehmen für die ideelle und finanzielle Unterstützung

# Was haben wir erreicht?

- Heute gibt es ca. 120 Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphombetroffene im deutschsprachigen Raum, ca. 80 davon gehören der DLH an.
- Die DLH konnte zahlreiche Ärzte für die Selbsthilfe-Arbeit gewinnen. Die DLH ist zum Bindeglied zwischen Ärzten und Patienten geworden.
- Die Ärzte, die für die DLH ehrenamtlich Vorträge halten, wurden erfolgreich zu laienverständlicher Sprache „angehalten“.
- Die DLH ist „Wegweiser“ bei der Suche nach Ärzten, Kliniken und Therapieentscheidungen geworden.
- Ca. 6.000 Anfragen pro Jahr werden von der DLH-Geschäftsstelle bearbeitet.
- Zahlreiche Broschüren und andere Informationsmaterialien sind auf Initiative oder in Kooperation mit der DLH entstanden.
- Die DLH ist durch die Vorsitzende Anita Waldmann im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe vertreten.
- Die DLH ist, vertreten durch den Patientenbeistand Dr. Ulrike Holtkamp, Gast in der „Expertengruppe Off-Label“
- Der bundesweite DLH-Patienten-Kongress hat sich etabliert. Weitere kleine, lokale DLH-Veranstaltungen finden bis zu 3 Mal pro Jahr statt.
- Der politische Einfluss ist gestiegen. Wir werden wahrgenommen und um Rat gefragt.



## Die Internationale Lymphom-Koalition

Die Lymphom-Koalition wurde 2001 durch die DLH mitgegründet. Sie ist ein weltweites Netz von Lymphom-Patientengruppen, das sich zur Aufgabe gemacht hat, den Bekanntheitsgrad von Lymphomen zu erhöhen, Erfahrungsaustausch zu betreiben und neue Lymphom-Patientengruppen aufzubauen.



## Die Europäische Krebspatienten-Koalition

Die DLH ist seit Mai 2004 Mitglied der Europäischen Krebspatienten Koalition (ECPC). Anita Waldmann (2. von links), Vorsitzende der DLH, war beim ECPC-Jahrestreffen im Juni 2004 in Mailand vertreten.



## Das Myeloma Euronet (Me)

Das Myeloma Euronet ist ein gemeinnütziges, europaweites Netzwerk von Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom. Es hat sich zur Aufgabe gemacht, das Bewusstsein für das Multiple Myelom zu fördern, Informationen über die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Multiplem Myelom bereitzustellen sowie ihre Familien und Nahestehenden zu unterstützen. Die Entstehung des „Me“ wurde im Jahr 2004 von der DLH, vertreten durch ihre Vorsitzende Anita Waldmann, maßgeblich vorangetrieben. Kooperationspartner ist Ortho Biotech.



## Schutz der Weiblichkeit

Bei dieser Initiative geht es darum, junge Frauen frühzeitig zu informieren, dass sie durch eine Krebstherapie in die Wechseljahre versetzt werden können. Dies ist besonders wichtig vor dem Hintergrund, dass man dies mit einer Hormonbehandlung verhindern kann. Unter [www.schutz-der-weiblichkeit.de](http://www.schutz-der-weiblichkeit.de), einer Internetseite, die in Kooperation mit der DLH entstanden ist, sind seit September 2004 Informationen zu den Themen Hormonhaushalt, Wechseljahre nach Krebstherapie und Kinderwunsch einsehbar. Außerdem können sich betroffene Frauen in einem Forum miteinander austauschen. Kooperationspartner ist AstraZeneca.



## Aktion „Handzeichen gegen Krebs“

Ende Juni 2004 konnten sich Menschen in München, Hamburg, Köln, Erfurt, Homburg/Saar und Münster über einen Zeitraum von ca. 2 Wochen über Lymphome informieren und als Zeichen ihrer Solidarität ein farbiges Handzeichen auf eine Leinwand setzen. Betroffene sollten über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten bei einer Lymphom-erkrankung und die Behandlung im Rahmen

von Studien aufgeklärt werden. Die Aktion wurde sowohl von Lokalpolitikern als auch von Prominenten unterstützt. Neben der in Deutschland weltweit renommierten Lymphomforschung finden Patienten in der DLH einen starken Partner, der sie in allen Aspekten ihrer Erkrankung unterstützt. Dieses „Geflecht aus helfenden Händen“ sollte mit den Handzeichen auf den Leinwänden symbolisiert werden. Kooperationspartner ist Hoffmann LaRoche.



Von links nach rechts:  
Bernd Winkler (Stadt Erfurt),  
Ute Freudenberg, Prof. Dr.  
Michael Herold (HELIOS Klini-  
kum Erfurt GmbH), Gerlinde  
Fuhrmann (Plasmozytom/  
Multiples Myelom SHG Thü-  
ringen) auf der Pressekonfe-  
renz der Aktion Handzeichen  
am 23. Juni 2004 in Erfurt

# Ziele

**Wir** haben viel erreicht, und doch bleibt noch viel zu tun.

- Die DLH wird sich weiterhin bemühen, als gleichwertiger Partner bei gesundheitspolitischen Entscheidungen eingebunden zu werden. Wir lehnen es ab, eine „Alibi-Rolle“ zu spielen.
- Wir müssen weitere Aufklärungsarbeit leisten: Mittels der „Checkliste“ konnten wir belegen, dass in Krankenhäusern fast durchgängig nicht auf die DLH und ihre lokalen Selbsthilfeinitiativen hingewiesen wird.
- Die DLH fördert den weiteren Aufbau lokaler Selbsthilfeinitiativen zur Verdichtung des Netzes in Deutschland.
- Die DLH strebt den personellen Ausbau der Beratung für Patienten und Mitbetroffene an.

Die „Schieflage“ der Wahrnehmung in der Allgemeinbevölkerung bezüglich der Neuerkrankungsrate bei Kindern und Erwachsenen muss korrigiert werden: 97% der Erkrankten sind Erwachsene, nur 3% sind Kinder. Kaum jemand schätzt dieses Verhältnis korrekt ein.

- Wir** werden uns weiterhin dafür einsetzen,
- dass Leukämie- und Lymphomkranke trotz der ständig immanenten Budgetprobleme ohne Einschränkung Zugang zu Therapiemöglichkeiten und diagnostischen Maßnahmen haben
  - dass psychoonkologische Betreuung von Krebspatienten und ihren Angehörigen in Kliniken und Praxen selbstverständlich wird.
  - dass Rehabilitationsmöglichkeiten auch für Langzeitpatienten verbessert werden.

## In Deutschland erkrankten im Jahr 2000

---

12.561 Männer und Frauen an einem Non-Hodgkin-Lymphom

---

10.805 Männer und Frauen an einer Leukämie

---

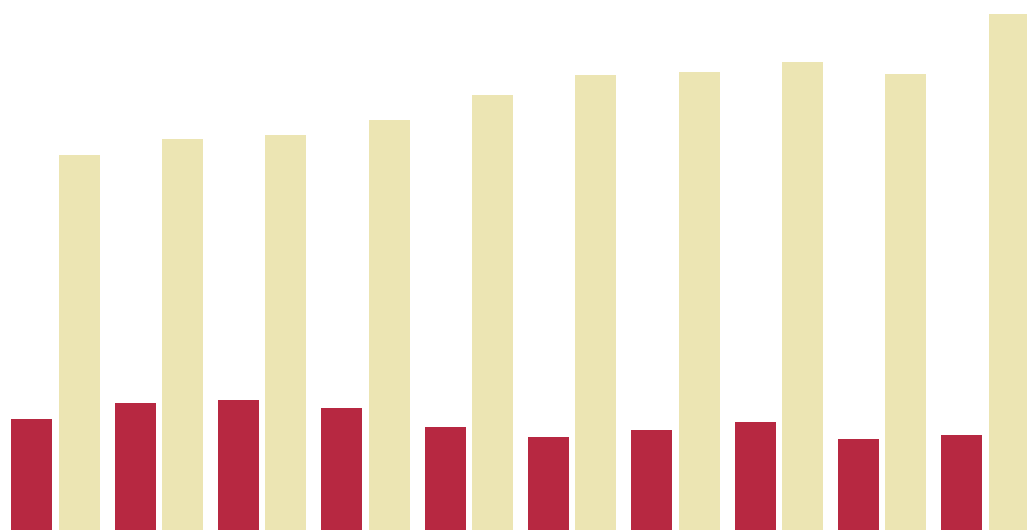
1.855 Männer und Frauen an einem Morbus Hodgkin

---

900 Kinder an Non-Hodgkin, Morbus Hodgkin und Leukämie  
(ca. 3% aller Diagnosen)

(Quelle: Robert-Koch-Institut)

Die unten stehende Grafik verdeutlicht den Anstieg bei den Non-Hodgkin-Lymphom-Neuerkrankungen. Die Ursache hierfür ist weitgehend unklar. Mittels einer flächendeckenden, bevölkerungsbezogenen Krebsregistrierung könnte die Ursachenforschung vorangetrieben werden. Die DLH setzt sich daher für Verbesserungen bei der Krebsregistrierung ein.



	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999/2000
<b>NHL</b>	<b>7.695</b>	<b>8.041</b>	<b>8.122</b>	<b>8.439</b>	<b>8.918</b>	<b>9.382</b>	<b>9.436</b>	<b>9.577</b>	<b>9.415</b>	<b>12.561</b>
<b>HL</b>	<b>2.242</b>	<b>2.567</b>	<b>2.635</b>	<b>2.480</b>	<b>2.110</b>	<b>1.855</b>	<b>2.017</b>	<b>2.162</b>	<b>1.840</b>	<b>1.855</b>

(Quelle: Robert-Koch-Institut)

# Wir danken allen Partnern für die langjährige Zusammenarbeit

Deutsche Krebshilfe e.V. ♦ Dr. Mildred-Scheel-Akademie ♦ Deutsche Stiftung „Leben Spenden“ ♦ Deutsche Knochenmarkspenderdatei ♦ Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung ♦ Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband ♦ Bundesarbeitsgemeinschaft der Krebselbsthilfeorganisationen ♦ (BARGE SHO) ♦ AdP Arbeitsgemeinschaft der Pankreatektomierten ♦ BPS Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe ♦ Bundesverband Kehlkopflose ♦ Deutsche ILCO ♦ Frauenselbsthilfe nach Krebs ♦ Forum Chronisch Kranker und Behinderter ♦ Deutsche Krebsgesellschaft ♦ Deutsche Fatigue Gesellschaft ♦ Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome ♦ BNHO ♦ DGHO ♦ DAG-KBT ♦ ZKRD ♦ Hotel Kurfürstenthof Bonn ♦ Sparkasse Bonn ♦ Prima Print ♦ Medical Relations ♦ Publicis Vital ♦ Strategie & Kommunikation ♦ perform Werbung & Design

Bundesverband der Betriebskrankenkassen ♦ Bundesverband der Innungskrankenkassen ♦ Bundesknappschaft ♦ Seekrankenkasse ♦ Bundesverband der Landwirtschaftlichen Krankenkassen ♦ Techniker Krankenkasse ♦ Kaufmännische Krankenkasse (KKH) ♦ Gmünder Ersatzkasse ♦ Hamburg-Münchener Krankenkasse ♦ Hanseatische Krankenkasse (HEK) ♦ Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) ♦ Krankenkasse Eintracht Heusenstamm ♦ Barmer Ersatzkasse ♦ Deutsche Angestellten-Krankenkasse ♦ Allgemeine Ortskrankenkassen

Abbot GmbH ♦ Amgen GmbH ♦ Astra Zeneca GmbH ♦ Baxter Deutschland GmbH ♦ Bayer AG ♦ 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

**Herausgeber**

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
Fon: +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 77 131

**Verantwortlich für den Inhalt**

Anita Waldmann (DLH-Vorsitzende)  
Dr. med. Ulrike Holtkamp (Redaktionsleitung)

**Gestaltung**

bremm computergrafik, Köln

© 2005 DLH



**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.