

# DLH info

1995 -  
2015

Informationen der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – Bonn

## INHALT DLHinfo 1995 - 2015

|                                     |           |
|-------------------------------------|-----------|
| <b>Vorwort</b>                      | <b>2</b>  |
| <b>Grußworte</b>                    | <b>3</b>  |
| <b>Wie alles begann</b>             | <b>5</b>  |
| <b>Informationsarbeit</b>           | <b>6</b>  |
| - Patientenbeistand                 | 6         |
| - DLH info Zeitung                  | 6         |
| - DLH-Patienten-Kongress            | 7         |
| - Internet                          | 7         |
| <b>Fortbildungsangebote</b>         | <b>8</b>  |
| <b>Mitgliederentwicklung</b>        | <b>9</b>  |
| <b>Serviceangebote</b>              | <b>9</b>  |
| <b>Interessenvertretung</b>         | <b>9</b>  |
| <b>Stiftungsgründung</b>            | <b>10</b> |
| <b>Die DLH-Geschäftsstelle</b>      | <b>10</b> |
| <b>Finanzen</b>                     | <b>11</b> |
| <b>Ziele</b>                        | <b>11</b> |
| - Angehörige                        | 11        |
| - Selbsthilfegruppen                | 12        |
| - Stärkung der „Patienten-Position“ | 12        |
| <b>Danksagung</b>                   | <b>12</b> |

[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)**

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

Thomas-Mann-Straße 40 • 53111 Bonn  
Tel.: 0228-33889200 • Fax: 0228-33889222  
info@leukaemie-hilfe.de

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe  
Mitglied im PARITÄTISCHEN und in der BAG Selbsthilfe

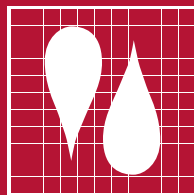
**Spendenkonto:**

Sparkasse KölnBonn • BLZ 370 501 98 • Konto 77131  
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31  
SWIFT-BIC: COLSDE 33

## Sonderausgabe



20 Jahre



# DLH

## Vorwort



Ralf Rambach, Vorsitzender der DLH und des Kuratoriums der DLH-Stiftung

6 Gruppen, 1 Idee und 7 Menschen – das war der Anfang im Jahr 1995. Zwischen 1992 und 1995 fanden immer mehr Menschen mit der Diagnose „Blutkrebs“ zueinander und lernten sich kennen. Sie erkannten, dass „geteiltes Leid“ wirklich „halbes Leid“ bedeuten kann. Und nicht nur das: Aus gemeinsam Erlebtem kann Kraft erwachsen, Erfahrungen anderer können Mut machen, Hilfe als erlebte Zweibahnstraße eröffnet neue Perspektiven. Die schon längere Zeit wachsende Idee der Selbsthilfe von Krebspatienten als Hilfe zur Selbsthilfe war im Kreis der Blutkrebskrankungen angekommen.

Stand zunächst der Erfahrungsaustausch im Fokus der Selbsthilfegruppen, wurde bald deutlich, dass jede Gruppe mit den gleichen organisatorischen und inhaltlichen Problemen zu kämpfen hat. Durch die Gründung eines Dachverbandes als Interessenvertretung der Patienten sollten einerseits lokale Gruppen unterstützt, aber auch medizinische Defizite aufgezeigt und, so weit wie möglich, beseitigt werden. Dabei ging es in den Anfängen v.a. um eine unzureichende Anzahl an nicht-verwandten Knochenmarkspendern und an Transplantationszentren sowie um fehlendes laienverständliches Informationsmaterial.

Anders als bei vielen vergleichbaren Bundesverbänden hat die DLH eine sehr flache Hierarchiestruktur: Die Selbsthilfegruppen sind die Vereinsmitglieder, sie wählen den Vorstand, und dieser arbeitet im Sinne der Satzung zum Wohle der Betroffenen. Dieses Prinzip ist drei Umständen geschuldet: Zum einen ist die Anzahl der Neuerkrankungen im Bereich der Blutkrebskrankungen relativ gering, zum anderen wollen wir bewusst die Graswurzelbewegung bleiben, die wir seit Gründung sind. Und zu guter Letzt wollen wir das gemeinsame „Auffangbecken“ sein und bleiben, in dem sich die Patienten aller hämatologisch-onkologischen Krankheitsbilder aufgehoben und gut betreut wissen.

Noch in den 90er Jahren wurde daher ein Patientenbeistand etabliert, der trotz medizinischer Fachausbildung keine Fachberatung wahrgenommen hat und –nimmt, sondern die zwingend notwendige Wegweisung im Labyrinth des Gesundheitswesens leistet. Die zahlreichen Blutkrebsformen verwirren nicht nur Patienten, sondern fordern auch nicht-spezialisierte Mediziner oft bis an die Grenzen. Umso wichtiger war und ist es, dass die DLH die Bedürfnisse so unterschiedlicher kleiner Patientengruppen bündelt, vertritt und in vielen relevanten Gremien der Gesundheitspolitik zu Gehör bringt.

Damit beleuchte ich die zweite Seite der Medaille „Selbsthilfe“. Anfänglich und auch heute noch wird Selbsthilfe weitgehend gleichgesetzt mit der unmittelbaren Arbeit der Menschen in Selbsthilfegruppen. Hier herrscht ein sehr persönlicher und zugewandter, empathischer Umgang miteinander. Wenn es aber darum geht, erkannte Probleme grundsätzlicher Art zu formulieren und in Forderungen an das Gesundheitssystem zu kleiden, sind auch andere Eigenschaften gefragt. Dabei geht es um Interessenvertretung wie sie z.B. in Gewerkschaften stattfindet – mit all ihren Facetten. Hier ist es dann notwendig, mit starken, fachlich und menschlich überzeugenden Patientenvertretern den anderen „Playern“ im Gesundheitswesen unsere Forderungen überzeugend darzulegen und nach Möglichkeit durchzusetzen. Es ist uns in den letzten Jahren gelungen, in vielen relevanten Gremien Fuß zu fassen und uns zu respektierten und geschätzten Partnern zu entwickeln. Das reicht von der Mitarbeit in Kompetenznetzen, verschiedenen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses bis in Klinikvorstände und nicht zuletzt in den Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe.

Um die für diese Aufgaben notwendige Schlagkraft zu entwickeln, ist in unserer Gesellschaft Geld notwendig. Und Geld bedeutet Einfluss und potenzielle Einflussnahme. Deswegen finanziert sich die DLH so „unverdächtig“ wie nur irgend möglich und verzichtet seit dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung durch die Pharmaindustrie. Den größten Anteil zum Budget steuert bis heute mit derzeit mehr als 50% die Deutsche Krebshilfe bei. Ohne diese seit der Gründung gewährte Unterstützung gäbe es die DLH – wie viele andere Krebs-Selbsthilfeverbände – in der heutigen Form nicht. Dafür bedanken wir uns ausdrücklich. Dennoch wollen wir versuchen, auch diese „gefühlte“ Abhängigkeit langfristig zu mindern. Deswegen hat die DLH 2010 einen neuen Weg eingeschlagen: Sie hat ihre eigene Stiftung gegründet und die Masse der Informationsbeschaffung und –verbreitung in die Stiftung ausgegliedert. Seit 2014 arbeitet die Stiftung profitabel und unterstützt die DLH mit einem jährlich steigenden Zuschuss. Im gleichen Maß kann der Zuschuss anderer Geldgeber sinken, und die Unabhängigkeit der DLH wächst. Damit befindet sich die DLH auf einem guten, soliden Weg in eine sichere Zukunft, in der es gelingen wird, auf eigenen Beinen stehend, alle unsere Bedürfnisse zu artikulieren und uns weiterhin für unsere Mitgliedsgruppen und für Patienten mit Blutkrebskrankungen einzusetzen.

Zum 20-jährigen Jubiläum der DLH und dem 5-jährigen ihrer Stiftung dürfen wir stolz auf unsere Vergangenheit zurückblicken und mit Zuversicht und Tatkraft unsere Tätigkeit zum Wohle aller Betroffenen fortsetzen.

Ralf Rambach

## Grußworte

Quelle: Bundesregierung/Steffen Kugler



Hermann Gröhe  
Bundesminister für  
Gesundheit

In jedem Jahr erkranken mehrere tausend Menschen in Deutschland an Blut- oder Lymphknotenkrebs. Von heute auf morgen ist für diese Menschen und ihre Familien nichts mehr so, wie es einmal war. Ein Lebensziel lässt sich plötzlich ganz klar fassen und verdrängt alle bisherigen Wünsche: Die Krankheit zu bewältigen und wieder gesund zu werden.

Viele Patientinnen und Patienten leiden infolge ihrer Krebserkrankung nicht nur an körperlichen Beeinträchtigungen, sondern auch an psychischen Begleiterkrankungen, die sich negativ auf ihre Heilungschancen auswirken können. Auslöser sind meist große Ängste, aber auch viele Fragen, auf die die Betroffenen keine Antworten finden. Inzwischen haben die Erfahrungen gezeigt, dass eine stärkere Berücksichtigung der psychischen Auswirkungen einer Krebserkrankung die Heilungschancen der Patientinnen und Patienten, aber auch die Lebensqualität, die soziale Integration und die Therapietreue verbessert. Sie müssen deshalb im Behandlungsgeschehen stärker berücksichtigt werden. Auch im "Nationalen Krebsplan" ist die Verbesserung der psychoonkologischen Versorgung als ein eigenes Ziel definiert.

Neben einer umfassenden medizinischen Versorgung ist für die betroffenen Menschen aber auch ein stabiles menschliches Umfeld eine wichtige Hilfestellung. Seit 20 Jahren stehen die Mitglieder der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. mit heute rund 90 Selbsthilfeinitiativen und einem Patientenbeistand-Team Erkrankten und Angehörigen bei Fragen und Problemen zur Seite. In ihren Selbsthilfeinitiativen finden die Betroffenen und ihre Familien Menschen mit einem ähnlichen Schicksal. Der Austausch von Erfahrungen und der Zuspruch von Trost und Zuversicht tragen dazu bei, dass die Menschen wieder Lebensmut fassen.

Es sind Unterstützungsleistungen wie die der "Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.", die unser Gesundheitswesen um qualitätsvolle und für die Menschen unverzichtbare Hilfen erweitern.

Für dieses großartige Engagement möchte ich mich im Namen der vielen Menschen, die in diesen zwei Jahrzehnten Halt, Trost und Zuversicht gefunden haben, von Herzen bedanken und allen Mitgliedern zu Ihrem 20jährigen Jubiläum gratulieren.

Hermann Gröhe



Gerd Nettekoven,  
Vorstandsvorsitzender der Stiftung  
Deutsche Krebshilfe

Liebe Leserinnen und Leser, im Namen der Deutschen Krebshilfe gratuliere ich der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe recht herzlich zum 20-jährigen Bestehen.

Krebs, das ist nach wie vor die Krankheit, vor der Menschen am meisten Angst haben. Dank verbesserter Therapiemöglichkeiten sind die Heilungschancen in den letzten

Jahrzehnten zwar kontinuierlich gestiegen, aber die Angst bleibt. Denn: Die Diagnose Krebs verändert das eigene Leben und das der Angehörigen. Und sie geht einher mit vielen Fragen und Unsicherheiten. Neben der medizinischen Behandlung ist daher auch eine kompetente psychosoziale Beratung notwendig. Dabei leisten Selbsthilfegruppen wertvolle Hilfe.

Allein für die Krankheitsbilder „Leukämien und Lymphome“ gibt es bundesweit mittlerweile mehr als 100 solcher Selbsthilfegruppen. Sie sind ein wichtiger Bestandteil der psychosozialen Versorgung und vermitteln zwischen Arzt und Patient. Außerdem unterstützen sie Ratsuchende mit praktischen Tipps zu Fragen des Alltags und der Lebensgestaltung. Neben der unmittelbaren Unterstützung aus der eigenen Betroffenheit heraus vertritt die DLH auch die Interessen von Leukämie- und Lymphompatienten nach außen, das heißt gegenüber

Politikern, Krankenkassen und anderen Institutionen. Der Bundesverband zeigt Defizite in der Versorgung auf und setzt sich dafür ein, dass diese abgebaut werden. In den vergangenen zwanzig Jahren hat die Organisation viel erreicht und ist aus dem deutschen Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken.

Die Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe war von Anfang an sehr eng und konstruktiv: Seit vielen Jahren bringt sich die DLH aktiv beim „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ ein, und auch im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn setzt Ihre Organisation wichtige Impulse. Wir geben gemeinsam Broschüren heraus, arbeiten im moderierten Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft, dem INFONETZ KREBS, eng zusammen und sind auch personell eng miteinander verknüpft: der Vorsitzende der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Herr Rambach, ist seit Kurzem auch Vorsitzender unseres Patientenbeirats.

Es gibt nach wie vor viel zu tun, um die Situation von Patienten mit Leukämien und Lymphomen weiter zu verbessern. Ich hoffe und wünsche mir daher, dass unsere beiden Organisationen auch künftig ihre fruchtbare Arbeit in enger Kooperation fortführen.

Gerd Nettekoven



Dr. Alexander Schmidt,  
Geschäftsführer der  
DKMS Deutsche  
Knochenmarkspen-  
derdatei gGmbH

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der Deutschen Leukämie-&Lymphom-Hilfe e.V.,

einmal im Jahr gibt es für viele Mitarbeiter der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei einen unverrückbaren Termin. Frühmorgens steigen wir in Auto, Bus oder Bahn, um zum DLH-Kongress zu reisen - für alle Teilnehmer immer wieder ein besonderes Erlebnis. Denn

es gibt kaum eine andere Möglichkeit, die Anliegen, Sorgen und Fragen der Patienten so hautnah zu erleben - ob in Workshops oder in persönlichen Gesprächen während des Rahmenprogramms. Für uns alle ist das immens wichtig. Denn die Blutkrebspatienten sind diejenigen, für die auch wir uns bei der DKMS täglich mit Hochdruck einsetzen.

Das Jahr 1991 war das Gründungsjahr der DKMS. Den Ausschlag gab damals das Schicksal von Mechtild Harf, die an Leukämie erkrankt war und dringend einen Fremdspender suchte. Damals gab es in Deutschland gerade einmal 3.000 potenzielle Spender - eine verschwindend geringe Zahl. Sehr schnell wurde klar, dass nicht nur Mechtild Harf, sondern unzählige Menschen

einen Spender suchten. Das war die Geburtsstunde der DKMS. Vier Jahre später hatte sich zudem deutlich gezeigt, dass der Aufbau und die Förderung einer Dachorganisation lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für erwachsene Blutkrebspatienten Not tut. Unter der Mitförderung der Deutschen Krebshilfe entstand schließlich die DLH. Seither sind unsere beiden Organisationen über unser gemeinsames Thema miteinander verbunden. Zusammen haben wir schon viel geschafft.

Es ist gut, dass es die Deutsche Leukämie-& Lymphom-Hilfe gibt. Die vielfältige Informationsarbeit, die Organisation von Seminaren, die Herausgabe von Broschüren für Betroffene und Angehörige sowie ganz konkrete Hilfe bei drängenden Fragen schließen eine wichtige Lücke und bieten den betroffenen Patienten in einer für sie sehr schwierigen Zeit eine gute Orientierung.

Aber es gibt weiterhin viel zu tun, um die Lage von Blutkrebspatienten weltweit aktiv zu verbessern. Als langjähriger Partner und ideeller sowie finanzieller Förderer der DLH gratulieren wir deshalb ganz herzlich zum 20-jährigen Bestehen und wünschen noch viele weitere erfolgreiche Jahre im Sinne der Betreuung von Blutkrebspatienten und ihren Angehörigen.

Mit den besten Wünschen für die Zukunft

Dr. Alexander Schmidt

## Auflistung aller Vorstandsmitglieder mit Dauer der Amtszeit und Funktion

|                              | ab 1995            | ab 1997         | ab 1999         | ab 2001           | ab 2003        |
|------------------------------|--------------------|-----------------|-----------------|-------------------|----------------|
| <b>Vorsitzender</b>          | Gerd Rump          |                 |                 | Anita Waldmann    |                |
| <b>Stellvertreter</b>        | Annette Hünefeld   |                 |                 | Jörg Brosig       |                |
| <b>Schatzmeister</b>         | Manfred Epke       | Anita Waldmann  | Rolf Eickenberg |                   |                |
| <b>Schriftführer</b>         | Stephan Schumacher |                 |                 | Dr. Manfred Welge |                |
| <b>Öffentlichkeitsarbeit</b> | Andreas Martens    | -               | Peter Fischer   |                   |                |
| <b>Beisitzer</b>             | Günter Klemp       | Rolf Eickenberg | Jörg Brosig     |                   |                |
| <b>Beisitzer</b>             | Gerd Meyer         | Manfred Epke    | Dieter Mühlfeld | Petra Born        |                |
| <b>Beisitzer</b>             | Thomas Mihm        | Ricarda Müller  |                 | Gerhold Emmert    |                |
| <b>Beisitzer</b>             | Bernd Natusch      |                 |                 | Peter Fischer     | Volker Fillip  |
| <b>Beisitzer</b>             | Anita Waldmann     | Monika Rost     |                 |                   |                |
| <b>Beisitzer</b>             | -                  | -               | Anita Waldmann  | Jürgen Schatta    |                |
| <b>Beisitzer</b>             | -                  | -               | -               | Werner Thomann    | Ulrich Lehmann |

weiß: Ausübung einer Funktion  
farbig: Ausübung verschiedener Funktionen

# Wie alles begann

Im Jahr 1994 trafen sich die Mitglieder der bis dahin bestehenden Leukämie-Selbsthilfe-Gruppen (SHG) aus Berlin, Hildesheim, Münster und Rüsselsheim, um zu überlegen, wie man sich gegenseitig unterstützen und zusammen etwas für die Patienten tun könnte. Außerdem sollten gemeinsame Interessen gebündelt werden. Das war der Anlass für die Gründung des Bundesverbandes „Deutsche Leukämie-Hilfe“ (DLH) im Mai 1995.

Ziel war es, eine bessere Vernetzung zu ermöglichen, vorhandene lokale Aktivitäten zu unterstützen, die Gründung neuer Gruppen voranzutreiben und diese besonders in der Anfangsphase hilfreich zu begleiten. Es war außerdem davon auszugehen, dass ein Bundesverband die Patienteninteressen stärker herausfiltern und gegenüber der Öffentlichkeit und Politik besser vertreten können würde.

Das in den Anfängen der DLH sehr karge Angebot an patientenverständlichem Informationsmaterial sollte verbessert und um weitere hämatologische Krankheitsbilder und relevante Themen erweitert werden. Mit besseren Informationen über die Krankheitsbilder und Behandlungsmöglichkeiten sollte aufgeklärt und so die Patientenkompetenz gestärkt werden.

In den Anfangsjahren lag das Augenmerk im Bereich der Interessenvertretung auf einer Verbesserung der medizinischen Versorgung von Leukämiepatienten sowie dem Ausbau von Stammzell-Transplantationseinheiten.



Dadurch sollte eine wohnortnahe Behandlung und Nachsorge sowie die Begleitung durch Angehörige ermöglicht werden. Zur Beschleunigung der Zeit der Spendersuche und zur Förderung des Ausbaus der Knochenmarkspenderregister wurden Typisierungsaktionen unterstützt. Die DLH setzte sich außerdem für die Schaffung von epidemiologischen Krebsregistern ein, um damit die Voraussetzungen für die Erforschung möglicher Ursachen von Leukämieerkrankungen zu verbessern.

Wandten sich anfangs vor allem Leukämiepatienten an die DLH, kamen im Laufe der Zeit immer mehr Lymphompatienten dazu. Dies führte 2001 zu der Namensänderung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Einerseits sollte sich dadurch auch diese Patientengruppe angesprochen fühlen, andererseits sollte so über dieses in der Öffentlichkeit relativ unbekanntes Krankheitsbild aufgeklärt werden.

| ab 2005             | ab 2008             | ab 2010               | ab 2012      | ab 2013        | ab 2014             |
|---------------------|---------------------|-----------------------|--------------|----------------|---------------------|
|                     | Ralf Rambach        |                       |              |                |                     |
| Klaus Röttger       | Hans-Peter Gerhards |                       |              |                | Peter Gomolzig      |
|                     | Herma Baumeister    |                       |              |                | Heinz Siemon        |
|                     | Anita Backenköhler  | Petra Born            |              |                |                     |
| Annette Hünefeld    |                     |                       |              |                |                     |
| Holger Bassarek     |                     |                       |              |                |                     |
|                     |                     | Prof. Dr. Jan v. Knop | Rainer Göbel |                |                     |
| Brigitte Reimann    |                     |                       |              |                |                     |
| Anita Backenköhler  | Dr. Manfred. Welge  | -                     | Heinz Siemon |                | Andea Linke         |
|                     | -                   | -                     | -            | Peter Gomolzig | Hans-Peter Gerhards |
| Hans-Peter Gerhards | -                   | -                     | -            | -              | Herma Baumeister    |
| Michael Enders      | -                   | -                     | -            | -              | -                   |



# Informationsarbeit

Der Bedarf an patientenverständlichen Informationen machte es erforderlich, das Informationsangebot fortlaufend auszubauen. Die DLH hat eine Vielzahl von Broschüren in Kooperation mit anderen Herausgebern bzw. Organisationen, wie z.B. der Deutschen Krebshilfe und den Kompetenznetzen Leukämien und Maligne Lymphome, erarbeitet und herausgegeben. Im Jahr 2004 erschien mit dem "Kleinen Wörterbuch" die erste eigene DLH-Broschüre, mit der die "Rote Reihe" begründet wurde. Des Weiteren erschienen bis heute 48 INFO-Blätter, die zum Teil aus Kongressbeiträgen aufbereitet wurden. Zudem wurden Internet- und Telefonchats durchgeführt mit z.T. textlicher Aufbereitung.



Um auf das bestehende Angebot aufmerksam zu machen, hat die DLH an zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen teilgenommen, Vorträge gehalten und sich mit Informationsständen auf medizinischen Kongressen wie z.B. dem DGHO-Kongress und dem Deutschen Krebskongress sowie Symposien und Patiententagen präsentiert.

## Patientenbeistand

Seit 1996 gibt es bei der DLH einen sogenannten „Patientenbeistand“, d.h. Mitarbeiter, die kostenlos Fragen zu speziellen Krankheitsbildern, Therapien oder anderen Themen beantworten. Die Anzahl der Anfragen von Patienten und Angehörigen lag zwischen 1996 und 2014 bei **44.670**.

## DLH info Zeitung

Die DLH info Zeitung begann mit einer Auflage von 300 Exemplaren und findet bei Patienten, wie auch bei einigen Berufsgruppen, die im Bereich der Hämatologie tätig sind, großen Anklang. Die Zeitung erscheint seit den Anfängen dreimal im Jahr und hat mittlerweile eine Auflage von 8.000 Exemplaren. In 20 Jahren erschienen **335.000** Exemplare.



1995

27. Mai: Gründung des Bundesverbandes „Deutsche Leukämie-Hilfe“



1996

Einrichtung des Patientenbeistands

1. DLH info Zeitung

1997



## DLH-Patienten-Kongress

Seit 1998 wird einmal im Jahr ein bundesweiter Kongress für Patienten und Angehörige in Kooperation mit regionalen Selbsthilfegruppen und Universitätskliniken durchgeführt.

- |                   |                          |
|-------------------|--------------------------|
| 1998: Düsseldorf  | 2007: Heidelberg         |
| 1999: Dresden     | 2008: Bremen             |
| 2000: Münster     | 2009: Berlin             |
| 2001: Hamburg     | 2010: Karlsruhe/Ettingen |
| 2002: Regensburg  | 2011: Würzburg           |
| 2003: Leipzig     | 2012: Hamburg            |
| 2004: Ulm/Neu-Ulm | 2013: Chemnitz           |
| 2005: Göttingen   | 2014: Freising           |
| 2006: Bonn        | 2015: Bonn               |



## Internet

Die Nutzung des Internets hat einen immer größeren Stellenwert bei Betroffenen. Dementsprechend hat die DLH ihr Online-Angebot sukzessive ausgebaut mit der Bereitstellung von umfangreichen Informationen auf der Website, Foren zum Erfahrungsaustausch und zur Diskussion diverser Themen. Anfragen werden zunehmend per E-Mail beantwortet. Im Jahr 2014 lag die Anzahl der besuchten Seiten der DLH-Website bei **915.959**.

[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

1998

1999

### 1. DLH-Patienten-Kongress



### Einrichtung der Internetpräsenz

#### 1. Gruppenleiterseminar

Einberufung eines Kuratoriums mit Vertretern aus der Medizin, Pflege, Sozialverbänden, Krankenkassen, Ethik und Medien





# Fortbildungsangebote

Besonders wichtig ist die Unterstützung der Gruppenleiter vor Ort. Daher werden regelmäßig verschiedene Fortbildungen angeboten, wie u.a.:



Gruppenleiterseminare zum Austausch der Erfahrungen und zur gegenseitigen Motivation



Finanzseminare, um den Gruppen die administrative Arbeit durch fachliche Tipps zu erleichtern



Supervisionsseminare, um mögliche Belastungen zu reduzieren oder Hilfen zum Umgang mit Problemen zu bekommen



Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung



Vertretung im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe

1. Patienten- und Angehörigen-Forum

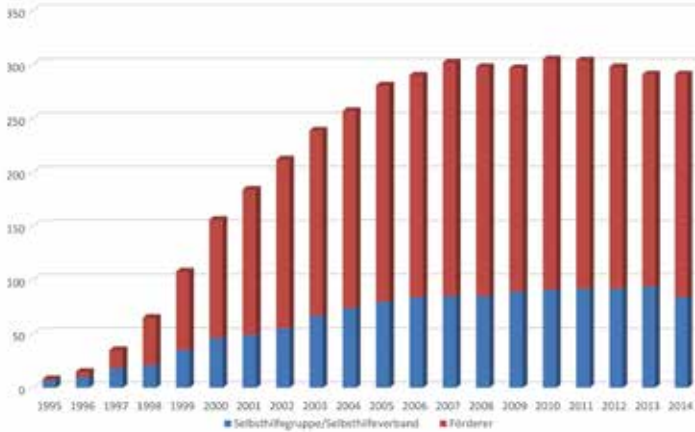


1. Broschüre der „Roten Reihe“  
1. Welt-Lymphom-Tag





## Mitgliederentwicklung



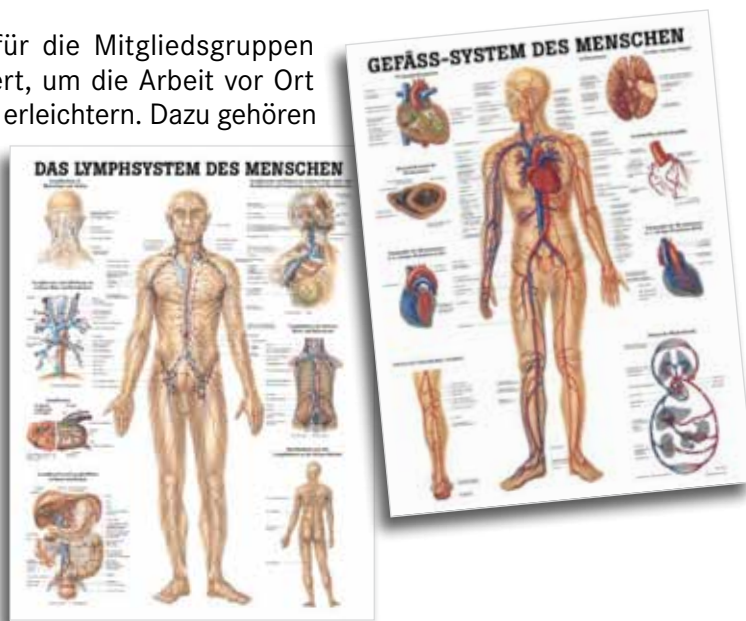
## Interessenvertretung

Im Laufe der Jahre wurden zahlreiche politische Gespräche geführt. Ferner wurden Resolutionen erstellt, Petitionen eingereicht und Stellungnahmen verfasst. Mittlerweile ist die DLH in vielen Ausschüsse und Gremien, wie u.a. dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin, vertreten und setzt sich für die Interessen von Leukämie- und Lymphom-Patienten ein. Sie hat dort die Möglichkeit, auf Probleme aufmerksam zu machen, aufzuklären und Entscheidungen im Patienteninteresse zu beeinflussen. Diese Aufgaben sollen auch in der Zukunft wahrgenommen und – nach Möglichkeit – ausgebaut werden, um für die Patienten, ihre Versorgung und ihre Rechte zu kämpfen.



## Serviceangebote

Das Serviceangebot für die Mitgliedsgruppen wurde ständig erweitert, um die Arbeit vor Ort zu unterstützen und zu erleichtern. Dazu gehören u.a. Stellwände/Roll-Ups für Veranstaltungen, Lehrtafeln zum Blut- und Lymphsystem, Infotafel zu Krankheitsbildern, Broschürenständer, Platz für die Internetpräsentation der Selbsthilfegruppe, Versicherungsschutz, etc.



2005

2006

2007

2008

2009

1. Supervisions-Seminar



Einzug in das „Haus der Krebs-Selbsthilfe“

Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Vertretung in der „Monitoring“-Gruppe des Paritätischen



1. Telefonaktion „Patienten fragen - Experten antworten“

Mitarbeit im „Nationalen Krebsplan“



## Stiftungsgründung

Im Jahr 2010 wurde von der DLH die „Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“ gegründet. Dadurch sollten nachhaltig Aktivitäten und Hilfen ermöglicht werden, die nicht im Aufgabenbereich des Bundesverbands liegen, wie z.B. die finanzielle Einzelfallunterstützung oder die Förderung von Forschung. Ein Anliegen war es außerdem, eine Möglichkeit zu schaffen, den Bundesverband zu unterstützen und langfristig zur finanziellen Unabhängigkeit beizutragen.



## Die DLH-Geschäftsstelle

Die DLH-Geschäftsstelle in Bonn gliedert sich in zwei Bereiche („Medizin/Patientenbestand“ und „Administration/Finanzen“), denen seit 2010 je ein/e Geschäftsführer/in vorsteht. Damit wurden die Eigenverantwortung der leitenden Mitarbeiter und die Außenwirkung des Verbandes gestärkt.

- Geschäftsführung: Dr. med. Ulrike Holtkamp (Medizin/Patientenbestand)  
Michael Söntgen (Administration/Finanzen)
- Patientenbeistand: Dr. med. Inge Nauels  
Antje Schütter
- Projektmanagerin: Cornelia Kern (bis 31.03.14 in der DLH, ab dem 01.04.14 in der Stiftung)
- Sekretariat: Ruth Notzon
- Poststelle/Büro: Jürgen Staniol



2010

2011

2012

1. Gesprächsführungsseminar  
Gründung der DLH Stiftung

1. DLH-Finanz-Seminar  
Ständige Vertretung in der AG „Frühe Nutzenbewertung“ des G-BA  
Sprecherfunktion im Unterausschuss „Methodenbewertung“ des G-BA

Mitarbeit bei der S3-Leitlinie Hodgkin-Lymphom







## Ziele

Die Stärkung der Patientenkompetenz ist ein wichtiges Thema, an dem die DLH weiterhin arbeiten wird. Dazu gehören die Wissensvermittlung durch patientenverständliches Informationsmaterial und Informationsveranstaltungen, um die Kommunikation mit dem Arzt und somit auch das Arzt-Patienten-Verhältnis zu verbessern. Die Broschüren und INFO-Blätter müssen ständig aktualisiert werden. Die Reihen müssen außerdem um neue wichtige Themen ergänzt werden.



Die vielfältigen Aufgaben umfassen u.a. die Betreuung und Unterstützung der Selbsthilfegruppen, den Versand von Infomaterial, die Erstellung und Aktualisierung von Broschüren und Infoblättern, die Organisation des DLH-Patienten-Kongresses, die Vertretung in medizinischen und politischen Gremien, Öffentlichkeitsarbeit, die Organisation und Durchführung von Fortbildungsseminaren, die Unterstützung des Vorstandes und die Umsetzung von Vorstandsbeschlüssen.

## Angehörige

Die Angehörigen sind bei einer Erkrankung in der Familie mit betroffen. Da deren Bedürfnisse häufig in den Hintergrund geraten, soll ihnen noch mehr Beachtung geschenkt werden, um sie bei der Bewältigung vieler schwieriger Situationen zu entlasten. Die DLH hat daher den Angehörigen in 2015 erstmalig ein spezielles Seminar als Forum zum Austausch angeboten.



## Finanzen

Die Jahresberichte der DLH, die u.a. auch ein Kapitel zur finanziellen Situation der DLH enthalten, sind im Internet abrufbar unter [www.leukaemie-hilfe.de/jahresberichte.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/jahresberichte.html).



2013

2014

2015

Mitarbeit bei der S3-Leitlinie Chronische Lymphatische Leukämie

1. DLH-Stiftungsbroschüre



Kooperation mit Deutscher Krebshilfe und Deutscher Krebsgesellschaft im INFONETZ KREBS



1. Angehörigen-Seminar

amtierender Vorstand







Selbsthilfegruppen 2015

## Selbsthilfegruppen

Die bestehenden Selbsthilfegruppen zu unterstützen ist eine zentrale Aufgabe. Noch bestehende „weiße Flecken“ auf der Landkarte sollen reduziert werden, indem der Aufbau weiterer lokaler Selbsthilfegruppen gefördert wird.

## Stärkung der „Patienten-Position“

Auf politischer Ebene wird die DLH weiterhin jede Möglichkeit nutzen, um sich mit ihrer Stimme und Meinung einzubringen. U.a. streben wir an, dass sich die psychoonkologische Versorgung der Betroffenen verbessert.

Wir setzen uns zudem für eine bessere Vernetzung auf allen Ebenen (Selbsthilfegruppen/Ärzte, Selbsthilfegruppen/andere Fachleute, Selbsthilfegruppen untereinander) und für eine Intensivierung der Zusammenarbeit aller Akteure im Gesundheitswesen ein.



## Danksagung

Besonderer Dank gilt den Selbsthilfegruppen, die der DLH durch ihre Mitgliedschaft ihr Vertrauen ausgesprochen haben. Dies ermöglicht der DLH, sich für die Patienten und Selbsthilfegruppen sowie deren Bedürfnisse einzusetzen.

Auch allen Vorstandsmitgliedern sei gedankt, die sich in den letzten 20 Jahren mit ihrer ehrenamtlichen Arbeit in vielen Bereichen für die Patienten, die Selbsthilfegruppen und für den Bundesverband eingebracht sowie für dessen Bestehen gekämpft haben.

Seit ihrer Gründung genießt die DLH kontinuierlich die ideelle und großzügige finanzielle Unterstützung durch die Deutsche Krebshilfe, wofür wir uns ebenfalls sehr herzlich bedanken.

Schließlich danken wir allen übrigen Organisationen, Institutionen, Ärzten, Fachleuten und Firmen, die uns in den letzten 20 Jahren unterstützt haben.

### Förderer:

Deutsche Krebshilfe  
Krankenkassen  
Aktion Mensch  
Deutsche Knochenmarkspenderdatei  
Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung

### Kuratoren:

Stefan Ammon · Prof. Dr. Carlo Aul · Dr. Hans Helge Bartsch · Rolf Bäumer · Achim Ebert · Prof. Dr. Gerhard Ehninger · Prof. Dr. Hermann Einsele · Prof. Dr. Mathias Freund · Prof. Dr. Rainer Haas · Klaus Heß · Prof. Dr. Axel Heyll · Dr. Jochen Heymanns · Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann · Prof. Dr. Christoph Huber · Ulrich Laschet · Annette Laupert · Manfred Lindinger · Prof. Dr. Ralph Naumann · Katharina Otto · Kerstin Paradies · Theo Riegel · Prof. Dr. Norbert Schmitz · Prof. Dr. Claudius Strube · Dr. Peter Zürner

### Partnerorganisationen:

BAG Selbsthilfe  
Bundesverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland  
Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe  
Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation  
Deutsche Fatigue Gesellschaft  
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie  
Deutsche Krebsgesellschaft  
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband  
Deutsche Stiftung „Leben Spenden“  
Dr. Mildred-Scheel-Akademie  
Kompetenznetze Leukämien und Maligne Lymphome  
Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland

[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)