

# 2016

# Jahresbericht



**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe**

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

Unter der Schirmherrschaft von



Mitglied bei



## Inhalt

Die DLH.....	3
Der Vorstand .....	3
Die Kuratoren .....	3
Die Mitglieder.....	4
Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen .....	7
Die Geschäftsstelle.....	8
Besetzung der Geschäftsstelle in 2016.....	8
Tätigkeitsfeld .....	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert .....	10
Anfragen-Statistik .....	10
Projekte .....	11
Bereich „Literatur“ .....	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“ .....	13
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“ .....	14
Interessenvertretung/Gremienarbeit .....	14
Öffentlichkeitsarbeit .....	17
Internet .....	17
Beiträge in Medien .....	17
Vorträge .....	18
Pressemitteilungen .....	18
Finanzen.....	18
Zur Mittelverwendung .....	19
Zusammenfassung und Ausblick .....	20

## Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 22 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt. Zunehmend unterstützt auch die DLH-Stiftung den Verband personell und finanziell.

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

## Der Vorstand

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Peter Gomolzig	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreterin	Annette Hünefeld	
Schatzmeister	Heinz Siemon	
Öffentlichkeitsarbeit	Andrea Linke	
Schriftführer	Holger Bassarek	
Beisitzer	Hans-Peter Gerhards	
Beisitzer	Rainer Göbel	
Beisitzer	Ralf Rambach	

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren. In 2016 waren Jan Lüneberg, Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen, und Klaus-Werner Mahlfeld, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., Gäste im Vorstand der DLH.

Am 6. März 2016 wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung eine Vorstandswahl durchgeführt. Hans-Peter Gerhards (Beisitzer), Rainer Göbel (Beisitzer) und Heinz Siemon (Schatzmeister) wurden in ihrer Funktion wiedergewählt.

Peter Gomolzig (bisher stellvertretender Vorsitzender) ist zum neuen Vorsitzenden gewählt worden, Annette Hünefeld (bisher Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit) zur neuen stellvertretenden Vorsitzenden, Andrea Linke (bisher Beisitzerin) zur neuen Beauftragten für Öffentlichkeitsarbeit und Holger Bassarek (bisher Beisitzer) zum neuen Schriftführer.

In den Beisitz gewechselt hat Ralf Rambach (bisher Vorsitzender).

Petra Born (Vorstandsmitglied seit 2001) und Brigitte Reimann (Vorstandsmitglied seit 2008) sind aus dem Vorstand ausgeschieden. Für ihr langjähriges Engagement sei ihnen herzlichst gedankt.

## Die Kuratoren

### Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

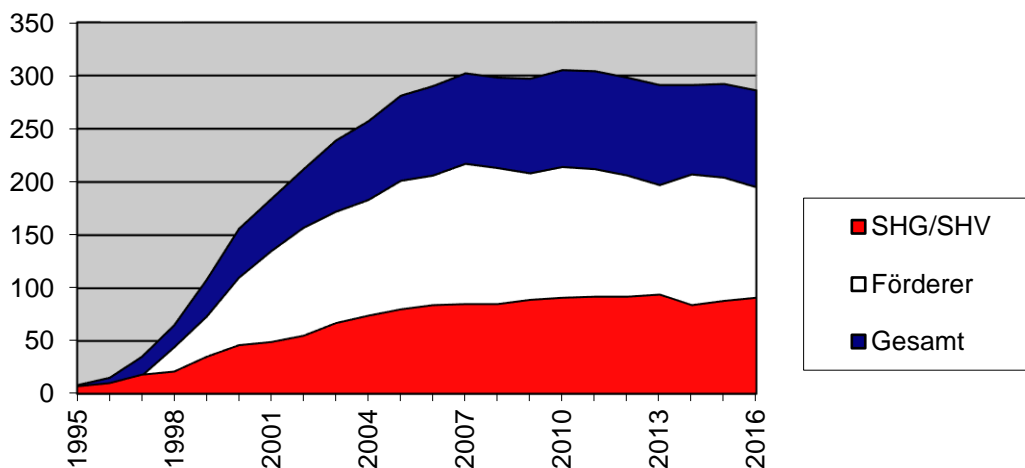
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Würzburg
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Wolfgang Knauf	Hämatonkologe (BNHO)	Frankfurt/Main
Prof. Dr. Ralph Naumann	Hämatonkologe (Klinik)	Koblenz
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe, Reamediziner	Göttingen

## Die Mitglieder

### Der Mitgliederstand am 31.12.2016

91	Selbsthilfegruppen und –vereine
182	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
<b>286</b>	<b><u>Mitglieder insgesamt</u></b>

- 2016 wurden 13 neue Mitglieder aufgenommen, davon 5 Gruppen.
- 11 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).
- Der DLH gehören zwei Regionalverbände (Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V. und Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.) und drei Arbeitsgemeinschaften (Myelom Deutschland e.V. [bis 31.12.2016], MDS-NET Deutschland e.V. und Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 25.000 Betroffene und Angehörige.



**Abb. 1** Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2016

## **DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2016)**

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12249 Leukämiegruppe **Berlin-Brandenburg**
- 12351 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Berlin/Brandenburg**
- 13353 SHG Leukämie, **Berlin**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **Bad Doberan**
- 20251 SHG für Non Hodgkin Lymphome, **Hamburg**
- 22124 Förderverein für KMT in **Hamburg** e.V.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 23843 Aplastische Anämie e.V., **Bad Oldesloe**
- 24146 SHG Leukämie, Lymphom und KMT, **Kiel**
- 25335 SHG Leukämie & Lymphom, **Elmshorn**
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **Bremerhaven**
- 28279 SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Bremen**
- 28779 SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff **Bremen-Nord**
- 30657 SHG Lymphome und Leukämien, **Hannover**
- 31134 SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. **Hildesheim**
- 34117 Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, **Kassel**
- 35003 Hilfe bei Leukämie und Krebs **Marburg** e.V.
- 35037 SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, **Marburg/Gießen**
- 35091 Leukämie-Selbsthilfe Mittelhessen, **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., **Braunschweig**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Regionalgruppe **Düsseldorf**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 AG MDS-NET Deutschland e.V., **Düsseldorf**
- 41352 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**
- 42113 Regionalgrupe **Wuppertal**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 42327 AG Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 42657 Selbsthilfegruppe Fatigue, **Solingen**
- 44137 Regionalgruppe **Dortmund**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 44789 SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF), **Bochum**
- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Bochum**

- 45122 Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, **Essen**
- 45136 Regionalgruppe **Essen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 47574 Regionalgruppe Nördl. Niederrhein, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., **Goch**
- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, **Münster**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**
- 50937 Regionalgruppe **Köln**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., **Bergneustadt**
- 52072 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Aachen**
- 52074 Regionalgruppe **Aachen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz, **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 Regionalgruppe **Südwestfalen**, mpn-netzwerk e.V.
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V., **Werl**
- 60314 Gruppe **Frankfurt** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 61348 Gruppe **Bad Homburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 63791 Leukämie Selbsthilfe **Aschaffenburg** (LHA)
- 64380 Gruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 64807 Regionalverband Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- 65719 Regionalgruppe **Hofheim**, mpn-netzwerk e.V.
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 SHG Multiples Myelom Kurpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 67433 AG Myelom Deutschland e.V., **Neustadt/Weinstraße**
- 68169 Regionalgruppe **Rhein-Neckar**, mpn-netzwerk e.V.
- 69115 Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion RHEIN-Neckar, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom u. Plasmozytom/Multiplem Myelom, **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämie und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 79224 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Freiburg**
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **München**
- 81377 LeukämieHilfe **München** e.V.

- 85356 SHG **Freising** für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP)
- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 87437 SHG für Lymphom- und Leukämieerkrankte, **Kempten**
- 88131 SHG Leukämien, Lymphome und andere Bluterkrankungen, **Lindau/Bodolz**
- 89081 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 90459 SHG für Multiples Myelom / Plasmozytom, **Nürnberg**
- 93040 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 93049 SHG für Blutkrebserkrankungen, **Regensburg**
- 94110 Leukämie Selbsthilfegruppe der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Passau**
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Straubing**
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie (für Erwachsene), **Coburg**
- 97070 SHG Lymphome und Leukämie, **Würzburg**
- Internet** Leukaemie-Phoenix Online-Selbsthilfegruppe für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt: allogene SZT) der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- Internet** mpn-netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Bonn**
- Internet** Mastozytose Initiative – Selbsthilfenetzwerk e.V., **Neu-Ulm**

## Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2016 zwölfmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2016 dreimal aktualisiert.
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde monatlich aktualisiert. Im Internet wurden die Angaben unmittelbar bei Änderungseingang angepasst.
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren und sonstiges Infomaterial
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand / Roll-Ups** (nach Anforderung). In 2016 hat 1 Mitgliedsinitiative ein neues Roll-Up bekommen. Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Raumsuche)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.
- Buch „**Recht für Selbsthilfegruppen**“

- **Internet-Dienstleistungen:** spezieller passwortgeschützter Mitgliederbereich mit Informationen für die Mitgliedsinitiativen (u.a. Handbuch - siehe unten, Formulare). Einloggen mit den Account-Daten ermöglicht die Forennutzung als registriertes Mitglied. Bei Bedarf können eine Domain-Weiterleitung, ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz eingerichtet werden. Antragsformulare hierfür können bei der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2016 wurden angeboten:
  - ❖ **Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (5. - 6. März 2016, Königswinter):
    - Neben- und Wechselwirkungen
    - Vorstellung der DLH-Internetseite
    - Fortbildungsprogramm der DLH
  - ❖ **DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen** (23. – 25. September 2016, Königswinter)
  - ❖ **Finanz-Seminar** (2. – 3. Dezember 2016, Königswinter)
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Basissicherung** (nach Status und Größe der DLH-Mitgliedsinitiative sowie Kassenlage der DLH)  
Zusätzlich sind **Finanzanträge** u.a. möglich für die Bereiche „Eigene Veranstaltungen“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Schwierige finanzielle Situation der Selbsthilfeinitiative“ (unter bestimmten Bedingungen und nach Kassenlage der DLH)
- **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wird allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.
- **DLH-Poloshirts.** Die Poloshirts sind vorne und hinten mit dem DLH-Logo bedruckt und in verschiedenen Größen erhältlich. Es ist ein Eigenanteil in Höhe von 10 € zu leisten.

## Die Geschäftsstelle

### Besetzung der Geschäftsstelle in 2016

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

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	ganztags (80%, 20% DLH-Stiftung)
Geschäftsführerin (Medizin)	Dr. med. Ulrike Holtkamp	ganztags (60%, 40% DLH-Stiftung)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	25 Stunden/Woche
Patientenbeistand	Antje Schütter	30 Stunden/Woche
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	ganztags (ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“)
Projektmanagerin	Cornelia Kern	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Daria Driefer	20 Stunden/Woche (100% DLH-Stiftung; bis 30. Sep. 2016)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Jessica Stoltze	30 Stunden/Woche (100% DLH-Stiftung; ab 15. Nov. 2016)



## Tätigkeitsfeld

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

- Erstellung und Bereitstellung sämtlicher Service-Angebote für DLH-Mitgliedsinitiativen
- Abwicklung der Basissicherung
- Herausgabe von Informationsmaterial (Recherche, inhaltliche Gestaltung, Redaktion)
- Gremienarbeit (regelmäßige Teilnahme, Vor- und Nachbereitung von Sitzungen, Stellungnahmen)
- Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, DLH-INFO inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internet-Seite
- Organisation, Durchführung, Vor- und Nachbereitung zahlreicher Projekte (siehe nachfolgendes Kapitel)
- Vor- und Nachbereitung von sowie Teilnahme an DLH-Vorstandssitzungen sowie an der Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-INFO-Stände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (Teilnahme an Hausgesprächen, Einkäufe, Hausmeisterdienste, sicherheitstechnische Betreuung)
- Vollständige Abwicklung der Buchhaltung
- Mitgliederpflege und –verwaltung (Ermittlung von Mitgliedsbeiträgen, Erhebung der SHI-Strukturen etc.)
- Statistische Erfassung der Anfragen
- Kontinuierliche Informationsverarbeitung und Fortbildung (Fachliteratur, Veranstaltungen)
- Dr. Ulrike Holtkamp und Dr. Inge Nauels sind die offiziellen Ersthelfer der dritten Etage im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“
- Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern und Michael Söntgen bilden den Vorstand der in 2010 gegründeten Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

## Kontaktmöglichkeiten

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

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

Telefon: +49 (228) 33 88 9 200

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

Fax: +49 (228) 33 88 9 222

E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

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

## Bankverbindung

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31

SWIFT-BIC COLSDE33

## Die DLH informiert

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

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

## Anfragen-Statistik

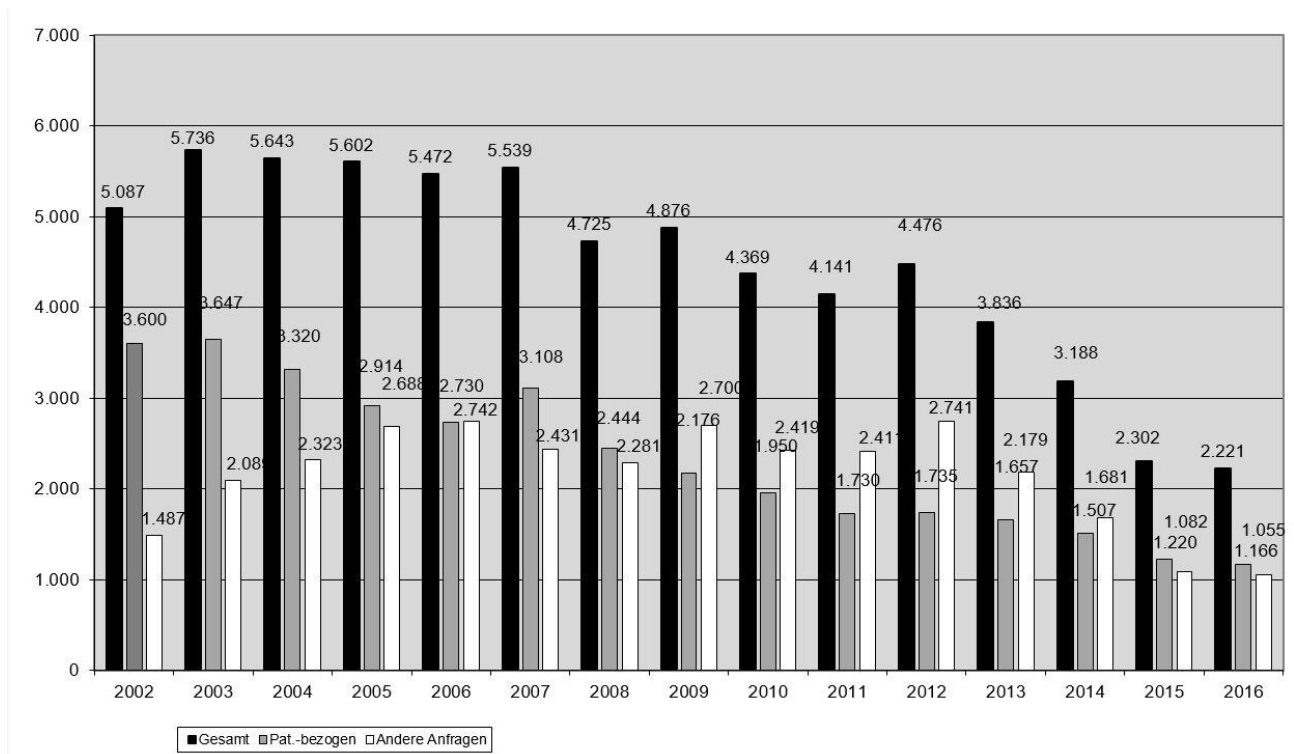
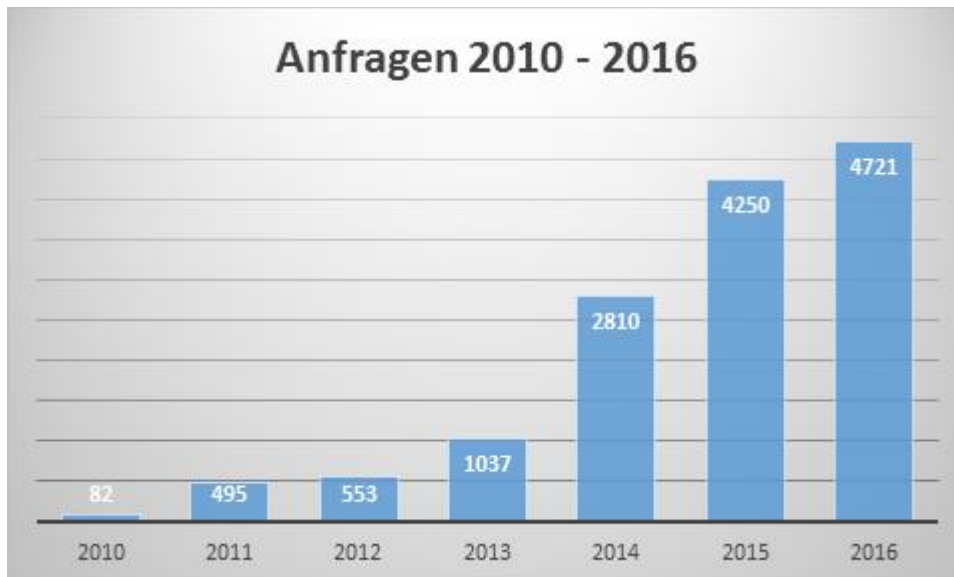


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH von 2002 bis 2016

Am 4. Oktober 2010 wurde die **DLH-Stiftung** gegründet. Seitdem werden Anfragen **zunehmend von der DLH-Stiftung** bearbeitet (im Jahr 2016: **4.721**). In der Summe ergibt sich mit **6942** Anfragen für das Jahr 2016 eine Anzahl, die weit über der höchsten Anzahl an Anfragen im Jahr 2003 (**5736**) liegt.



**Abb. 3** Anfragen-Entwicklung an die DLH-Stiftung von 2010 bis 2016

Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.

## Projekte

Im Jahr 2016 führte die DLH eine Vielzahl an eigenen Projekten durch und war an Kooperationsprojekten beteiligt. Die oben aufgeführten Personalkapazitäten werden zu einem erheblichen Anteil in diesen Projekten gebunden. Die wichtigsten sollen in diesem Kapitel kurz dargestellt werden.

### Bereich „Literatur“

- **DLH-INFO-Zeitung**

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

- **Vortragsaufbereitungen**

- DLH-Kongress Bonn:

- **Arzt-Patienten-Kommunikation** (Referentin: Dr. Dipl. Psych. Andrea C. Schöpf, Freiburg)

- DLH-Kongress Leipzig:

- **Sport- und Bewegungstherapie** (Referent: Dr. Joachim Wiskemann, Heidelberg)
- **Ernährung und Krebs** (Referent: Dr. Jann Arens, Freiburg)
- **Hodgkin Lymphom** (Referent: Michael Fuchs, Köln)
- **Morbus Waldenström** (Referent: Prof. Dr. Christian Buske, Ulm)

## • INFO-BLÄTTER

Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-INFO-Zeitung, werden als Einzelblatt-Ausgabe aufgelegt und auf Wunsch kostenlos verschickt oder können im Internet heruntergeladen werden. Für Veranstaltungen werden die INFO-Blätter auf hochwertigem Papier und farbig ausgedruckt. Im Jahr 2016 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Multiples Myelom: Neue diagnostische und therapeutische Möglichkeiten“**  
Autorin: Prof. Dr. Franziska Jundt, Prof. Dr. Stefan Knop, Prof. Dr. Hermann Einsele  
(Artikel DLH-INFO 57)
- **INFO-Blatt „Monoklonale Gammopathie Unklarer Signifikanz (MGUS)“**  
Autoren: Prof. Dr. Hermann Einsele, Prof. Dr. Stefan Knop, Dr. Marin Kortüm, Dr. Leo Rasche  
(Artikel DLH-INFO 58)
- **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie (CML)“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Bonn / Dr. Viktor Janzen (Artikel DLH-INFO 58)
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Prof. Dr. Christian Buske (Artikel DLH-INFO 60)

**Alle 50 INFO-Blätter der DLH wurden in 2016 auf Aktualisierungsbedarf geprüft.  
Folgende INFO-Blätter wurden aktualisiert:**

- **INFO-Blatt „Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom“**  
Autorin: Prof. Dr. Katja Christina Weisel
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**  
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „Wegweiser sicheres Surfen“**  
Autor: Dipl.-Ing. Holger Bassarek
- **INFO-Blatt „Periphere T-Zell-Lymphome“**  
Autor: Prof. Dr. Peter Reimer
- **INFO-Blatt „ZNS-Lymphome“**  
Autorin: PD Dr. Agnieszka Korfel
- **INFO-Blatt „Follikuläre Lymphome“**  
Autoren: Dr. Wolfgang Abenhardt, Dr. Christoph von Schilling
- **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie (CML)“**  
Autor: Prof. Dr. Andreas Hochhaus
- **INFO-Blatt „Smoldering Myeloma“**  
Autoren: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Annemarie Angerer
- **INFO-Blatt „Rituximab“**  
Der Text beruht auf einer Broschürevorlage.
- **INFO-Blatt „Polyneuropathien“**  
Autor: PD Dr. Thomas Vogt

## • BROSCHÜREN-Projekte

Im Jahr 2016 wurde die Überführung von DLH-Broschüren in die DLH-Stiftung fortgesetzt und abgeschlossen.

Im Jahr 2016 wurden folgende Broschüren in Kooperation mit der DLH-Stiftung überarbeitet:

- **Maligne Lymphome**  
11. Auflage Juni 2016. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung und Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.
- **Patientenfibel Multiples Myelom. Labor-Diagnostik.**  
5. Auflage August 2016. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Chronische Lymphatische Leukämie**  
9. Auflage Oktober 2016. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung

Im Jahr 2016 wurde darüber hinaus die Erstellung folgender Broschürenprojekte in Kooperation mit der DLH-Stiftung weiter fortgeführt:

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

Mit der Überarbeitung der Broschüre „**Was bleibt, wenn wir gehen?**“ wurde begonnen.

#### **Sonstiges:**

- Die überarbeiteten Fassungen der blauen Ratgeber „**Plasmozytom/Multiples Myelom**“ und „**Hodgkin Lymphom**“ der Deutschen Krebshilfe wurden kommentiert.
- Die DLH hat an einer Nutzer-Befragung der Deutschen Krebshilfe zu den blauen Ratgebern teilgenommen.
- Die Entwürfe der Broschüren „**Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom**“ (1. Auflage 2016) und „**Mantelzell-Lymphom**“ (2. Auflage Januar 2016) des Kompetenznetzes Maligne Lymphome wurden kommentiert.
- Der **Bestell-Flyer** für das Broschüren-Programm der DLH-Stiftung wurde überarbeitet.
- Der **DLH-Flyer** wurde überarbeitet.

## **Bereich „Informationsveranstaltungen“**

### **DLH-PATIENTEN-KONGRESS**

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

Vom 9. bis 10. Juli 2016 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 19. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Leipzig über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Renommiertere Experten aus ganz Deutschland stellten in 15 zeitgleichen Workshops zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen aktuelle Therapiefortschritte vor. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag Prof. Dr. Dietger Niederwieser (Universitätsklinikum Leipzig). Peggy Liebscher vom Bundeskanzleramt (Stab Politische Planung; Grundsatzfragen und Sonderaufgaben) überbrachte ein Grußwort.

Weitere Programmpunkte waren u.a.: „Lebensqualität trotz Krankheit“, „Ernährung“, „Reisen – was man als Patient wissen sollte“ und „Sport- und Bewegungstherapie – so wichtig wie ein Medikament“. Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier auch um Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch. Angeboten wurde darüber hinaus eine Gesprächsrunde für Angehörige. Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag fand eine Abendveranstaltung mit Rahmenprogramm statt.

Unter der Federführung der DLH-Stiftung stand ein Programmpunkt zum Thema „Mein letzter Wille - Workshop Testament“.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden, wie auch schon im Jahr 2014 und 2015, von der DLH-Stiftung durchgeführt.

## **Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“**

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. Die DLH fördert und unterstützt daher die Teilnahme an den angebotenen Seminaren und Workshops. Die Kosten hierfür können von der DLH gemäß der Richtlinie „Finanzielle Zuschüsse durch die DLH“ übernommen werden, wenn eine Kostenübernahme über die Projektförderung der Krankenkassen scheitert. Die DLH-Geschäftsstelle übernimmt für diese Fortbildungsveranstaltungen die inhaltliche Vor- und Nachbereitung. Die Organisation erfolgte, wie auch schon in 2014 und 2015, durch die DLH-Stiftung.

### **DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen**

Beim DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen handelt es sich um eine praxisorientierte Fortbildung, die sich vorwiegend an Leiter und Leiterinnen von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Erkrankte sowie weitere engagierte Gruppen-Teilnehmer (sofern Plätze frei sind) richtet. Die Fortbildung fand vom 23. – 25. September in Königswinter statt. Die Teilnehmer waren sehr zufrieden.

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

Auf der Mitgliederjahreshauptversammlung im März 2016 wurden die Mitglieder nach ihren Themen-Wünschen für die Fortbildung befragt. Die meisten Voten bekamen die Themen: „Gestaltung der Gruppentreffen“, „Aktivierung zur Mitarbeit“, „Öffentlichkeitsarbeit“ und „Internetpräsenz“. Als weitere Themen wurden im Seminar behandelt: „Leitung für Angehörigengruppe“ und „Pro und Kontra Nutzung von Social Media“, z.B. Facebook.

### **Finanz-Seminar**

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Das Finanz-Seminar 2016 fand vom 2. – 3. Dezember in Königswinter statt. Als versierter Referent stand Herr Dr. Lutz Engelsing, Partner in der Wirtschaftsprüfungskanzlei DHPG in Bonn, zur Verfügung. Ausführlich wurden die Themen „Gemeinnützigkeitsrecht allgemein“, „Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in der Satzung“, „Freie und zweckgebundene Rücklagen“ sowie die Themen „Kassenführung“ und „Abrechnungsfragen“ erörtert. Wichtiger Baustein des Seminars ist, dass die Teilnehmer genügend Zeit haben, konkrete Fragen aus der täglichen Praxis zu klären. Zum Abschluss des Seminars erhielten die Teilnehmer eine ausführliche Information über Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung ihrer Gruppe durch die DLH bzw. weitere Förderer. Die Teilnehmer waren vom Seminar und von den Referenten sehr angetan und äußerten den Wunsch zu einer Neuauflage des Seminars im Jahr 2017.

## **Interessenvertretung/Gremienarbeit**

**Auch in 2016 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.**

- |                  |  |
|------------------|--|
| <b>Jan. 2016</b> | Teilnahme an einer Sitzung der AG Hämatologie des Arbeitsausschusses Versorgungsmedizinverordnung am Bundesministerium für Arbeit und Soziales |
| <b>Jan. 2016</b> | Teilnahme am 2. Treffen der Patientenvertretenden im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)                               |
| <b>Jan. 2016</b> | Teilnahme an einem Expertengespräch im G-BA zur allogenen Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom                                       |
| <b>Feb. 2016</b> | Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Pomalidomid und Panobinostat  |

- März 2016** Teilnahme an einer Leitlinien-Sitzung zum Thema „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
- März 2016** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Isavuconazol
- April 2016** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Carfilzomib und Blinatumomab
- April 2016** Teilnahme an einem Expertengespräch im G-BA zur Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen
- Juni 2016** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ibrutinib
- Juni 2016** Teilnahme am 3. Treffen der Patientenvertretenden im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Juli 2016** Teilnahme an einer Telefonkonferenz der Expertengruppe Off-Label Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
- Juli 2016** Berufung von DLH-Vorstandsmitglied Ralf Rambach in den projektbegleitenden Fachbeirat zum Vorhaben „Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse“ des Bundesministeriums für Gesundheit
- Aug. 2016** Appellschreiben gegen die Ausschreibung von Zytostatika
- Sep. 2016** Teilnahme an der 1. Konsensuskonferenz der CLL S3-Leitlinie
- Sep. 2016** Teilnahme an einem Patientenvertreter-Workshop im IQWiG
- Sep. 2016** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom
- Okt. 2016** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Elotuzumab und Daratumumab
- Okt. 2016** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion zum Thema "Wohin bewegt sich die Medizin der Zukunft?"
- Nov. 2016** Teilnahme an einer Steuergruppensitzung der S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
- Nov. 2016** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Obinutuzumab und Ibrutinib
- Nov. 2016** Krebselbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Betroffenen-Beteiligung: erwünscht, aber lästig?“
- Dez. 2016** Teilnahme an Anhörungen im G-BA zu Carfilzomib und Brentuximab Vedotin
- Dez. 2016** Teilnahme an einer Leitlinien-Sitzung zum Thema „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
- Dez. 2016** Teilnahme an der 2. Konsensuskonferenz der CLL S3-Leitlinie
- Dez. 2016** Teilnahme an einer Sitzung des Auswahlbeirats zum ThemenCheck Medizin im IQWiG

Hervorzuheben sind gemeinsame Aktivitäten mit den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“. Zusätzlich engagierten sich die DLH-Mitgliedsinitiativen in ihrem regionalen Umfeld.

## **Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in folgenden Gremien bzw. Organisationen**

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
  - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
  - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
  - AK Gesundheitspolitik
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
  - Geschäftsführerkonferenz
  - Arbeitskreis Chronische Erkrankungen
  - Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe
  - Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes
- **Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**
  - Unterausschuss Arzneimittel (UA AM)
  - Unterausschuss Methodenbewertung (UA MB)
  - Plenum
  - Sprechertreffen UA MB
  - Koordinierungsausschuss
  - AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
  - AG PET
  - AG Stammzelltransplantation
  - AG Off-Label-Use
  - AG Nutzenbewertung
  - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung
- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **Fachbeirat zum Vorhaben „Psychoonkologische Versorgung in Deutschland: Bundesweite Bestandsaufnahme und Analyse“ des Bundesministerium für Gesundheit**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebsselfhilfe**
- **Patientenbeirat der Deutschen Krebsselfhilfe**
- **Stiftungsbeirat der Deutschen Krebsselfhilfe**
- **Vorstandsgast Deutsche Krebsgesellschaft**
- **AG „Zukunft der Onkologie im deutschen Gesundheitswesen“**
- **Panel der Deutschen Hodgkin Studiengruppe**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Vorstandsgast Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Mitglied im Scientific Advisory Board, Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**



- **Vorstandsmitglied Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Sprecher im Arbeitskreis Patientenvertretung am Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Lymphom-Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Patients Europe** (Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)
- **Deutsche CML-Allianz**
- **Leitlinienprojekte:**
  - S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“
  - S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
  - S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
  - S2k-Leitlinie „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“

## Öffentlichkeitsarbeit

### Internet

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

Grafiken zur Nutzerstatistik können im vorliegenden Jahresbericht nicht präsentiert werden. Die Zahlen sind aufgrund der Umstellungen in 2016 nicht aussagekräftig.

Im 12-Monatszeitraum März 2016 - Februar 2017 lag die Anzahl der Besuche bei 981.004 und die Anzahl der besuchten Seiten bei 7.878.340.

Im Jahr 2016 erreichten **33,5 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

### Beiträge in Medien

Hessisches Ärzteblatt (3/2016)	Wieder Lieferengpass beim Krebsmedikament Melphalan. Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe: „Die Politik ist am Zug!“
Journal LebensWert (3/2016)	Informationen, Workshops und Zeit für Austausch Leukämie- & Lymphom-Patientenkongress in Leipzig
Befund Krebs (Nr. 4/2016)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) Jahreshauptversammlung: Neuer Vorsitzender gewählt
Leipziger Volkszeitung (Juli 2016)	Leukämie- und Lymphom-Patienten-Kongress Gentherapie gegen Krebs bald made in Leipzig
Journal LebensWert (4/2016)	Übergabe des Staffelstabs Peter Gomolzig neuer Vorstand der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V
Befund Krebs (Nr. 5/2016)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) (Bericht zum Leitartikel „Herausforderungen“ und zum DLH-Kongress Leipzig)

## Vorträge

- Februar 2016 **Wer weist den Weg?** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Deutscher Krebskongress, 24.-27. Februar 2016, Berlin)
- Februar 2016 **Experte in eigener Sache** (Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender [bis 06.03.16], Deutscher Krebskongress, 24.-27. Februar 2016, Berlin)
- Dez. 2016 **Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen** (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, DLH-Finanz-Seminar, 3. Dezember 2016, Königswinter)

## INFO-STÄNDE 2016

Februar	<b>Bonn</b>	Patientenkolloquium CIO Bonn
Februar	<b>Berlin</b>	32. Deutscher Krebskongress
April	<b>Hamburg</b>	3. Hamburger Patientenkongress Leben nach SZT
Juni	<b>Leipzig</b>	19. DLH-Patienten-Kongress
September	<b>Bielefeld</b>	Patiententag Leukämien und Lymphome
Oktober	<b>Leipzig</b>	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH
Oktober	<b>Jena</b>	Patiententag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung
November	<b>Bad Boll</b>	Patientenkongress Deutsche Krebshilfe

## Pressemitteilungen

- DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2016: Peter Gomolzig folgt Ralf Rambach im Amt des Vorsitzenden
- Leukämie- & Lymphom Patienten-Kongress in Leipzig
- Broschüre Maligne Lymphome neu aufgelegt
- Patientenfibrel Multiples Myelom Labor-Diagnostik neu aufgelegt
- DLH-Patienten-Kongress am 9./10. Juli 2016 in Leipzig: Lebensqualität trotz Krankheit
- 16. Bad Homburger Patienten-Symposium für Patienten mit Chronischer Myeloischer Leukämie

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2016)

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

Einnahmen 2016: 696.359,94 €

Ausgaben 2016: 676.616,85 €

### Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	25.285,00 €	3,63 %
Spenden/Bußgelder:	84.551,89 €	12,14 %
Deutsche Krebshilfe:	426.500,00 €	61,25 %
Zuschüsse – K-Kassen:	61.000,00 €	8,76 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	89.627,37 €	12,87 %
Sonstige Einnahmen:	9.395,68 €	1,35 %
-----	-----	-----
	<b>696.359,94 €</b>	
	=====	

## Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	12.910,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	10.725,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.650,00 €

Die DLH hat die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ der BAG Selbsthilfe e.V. und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN in der Fassung vom 30.04.2016 unterzeichnet.

Darüber hinausgehend hat sich die DLH dazu verpflichtet, seit dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten.

Seit 2010 ist die DLH Unterzeichner der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“.

## Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2016 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	48.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	13.000,00 €
	=====
	61.000,00 €

## Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2016 in Leipzig erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 13.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

## Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 676.616,85 €)

Personalkosten:	89.007,61 €	13,15 %
Geschäftsstelle:	70.140,46 €	10,37 %
Information / Fortbildung:	27.885,69 €	4,12 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	104.758,37 €	15,48 %
Projekte:	353.761,39 €	52,28 %
Vorstand / e.V.:	23.898,54 €	3,53 %
Sonstiges:	7.164,79 €	1,06 %

## Zur Mittelverwendung

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

- Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Selbsthilfegruppen sowie Patienten und Angehörigen.
- Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsinitiativen (Basissicherung, Zuschüsse für Informationsveranstaltungen, etc.).
- Um dies auf Dauer qualitativ gewährleisten zu können, benötigt sie erreichbare, kompetente, hauptamtliche MitarbeiterInnen.
- Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall mehr ehrenamtlich erbracht werden.
- Zusätzlich zu den hauptamtlichen MitarbeiterInnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 10 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

## Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2016 bei **2.221**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr geringfügig abgenommen (1220 in 2015, **1166** in 2016). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls geringfügig abgenommen (1082 in 2015, **1055** in 2016). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet (4250 in 2015, **4721** in 2016), davon u.a. auch patientenbezogene Anfragen im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ (364 in 2015, **368** in 2016). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken. Zum 01.01.2017 wurde eine weitere Mitarbeiterin für den Bereich „Patientenbeistand“ eingestellt (angesiedelt bei der DLH-Stiftung).
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 11-13).
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen. Im Jahr 2016 wurde insbesondere die Gründung von Selbsthilfegruppen in Frankfurt und Trier unterstützt.
- Im Jahr 2016 wurde ein weiterer Regionalverband Mitglied der DLH (Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.).
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basissicherung wurde 2016 von 43 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2016: **77.000** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2017 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 19. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am am 9./10. Juli 2016 in Leipzig mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 20. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird 3./4. Juni 2017 in Ulm stattfinden. Bereits im Juni 2016 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit dem wissenschaftlichen Leiter abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 21. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 2018 in Düsseldorf wurde begonnen. Im Juli 2016 wurde ein Vertrag mit dem Hilton-Hotel geschlossen.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“. Bei verschiedenen Projektanträgen für den neu eingerichteten „Innovationsfonds“ war die DLH beteiligt.
- In 2016 haben die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) drei Sitzungen zu organisatorischen Themen durchgeführt. Im gesamten Haus wurde in 2016 eine neue Telefonanlage installiert.
- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt. DLH-Vorstandsmitglied Ralf Rambach ist Vorsitzender des im Jahr 2015 gegründeten Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Am 23. November 2016 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebs-Selbsthilfe in Berlin durchgeführt (Thema: „Betroffenen-Beteiligung: erwünscht, aber lästig?“).

- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung ([www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de)) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands: Peter Gomolzig (DLH-Vorsitzender), Heinz Siemon (Schatzmeister), Ralf Rambach (Beisitzer). Der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern). Diese Struktur stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) kompromisslos umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden. Im Jahr 2016 konnte die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband mit knapp 90.000 Euro unterstützen.
- Auf einer Klausurtagung, die bereits Ende 2015 durchgeführt wurde, haben sich Vertreter der Geschäftsstelle und der gesamte Vorstand mit der Frage auseinandergesetzt, welches in nächster Zeit die größten Herausforderungen für die DLH sein werden. Dabei wurden drei Themen identifiziert, denen höchste Priorität eingeräumt wurde:
  - Stärkere Verzahnung zwischen Gruppen und Vorstand/Geschäftsstelle
  - Förderung neuer Gruppen & Nachfolgeregelungen
  - Arbeitsbelastung und Prioritätensetzung innerhalb Vorstand/Geschäftsstelle
 An diesen Themen wurde im Verlauf des Jahres 2016 weiter gearbeitet und einige konkrete Maßnahmen, wie z.B. die Intensivierung der Kontaktpflege zu Gruppenleitern und die Einrichtung von „Patenschaften“ für neue Gruppen, wurden entwickelt. Zudem erarbeitet die DLH zurzeit Folder zu den Themen „*Warum sollte ich an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen oder eine Gruppe gründen?*“ und „*Warum sollten wir Mitglied in der DLH werden?*“ (mit Darstellung der DLH-Service-Angebote)

### **Wir danken für die partnerschaftliche Zusammenarbeit**

(u.a.)

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