

# 2017

# 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 2017 .....	8
Tätigkeitsfeld .....	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert .....	10
Anfragen-Statistik .....	10
Projekte .....	11
Bereich „Literatur“ .....	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“ .....	13
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“ .....	13
Interessenvertretung/Gremienarbeit .....	14
Öffentlichkeitsarbeit .....	17
Internet .....	17
Beiträge in Medien .....	17
Vorträge .....	17
Info-Stände 2017 .....	18
Pressemitteilungen .....	18
Finanzen.....	18
Zur Mittelverwendung .....	19
Zusammenfassung und Ausblick .....	20

## Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 23 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	Jan Lüneberg	
Beisitzer	Klaus-Werner Mahlfeld	
Beisitzer	Ralf Rambach	

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren. In 2017 war Doris Lenz, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg, Gast im Vorstand der DLH.

Am 5. März 2017 wurden im Rahmen der Mitgliederversammlung zwei weitere Personen als Beisitzer neu in den DLH-Vorstand gewählt: Jan Lüneberg, Leukämie- und Lymphomhilfe Aachen, und Klaus-Werner Mahlfeld, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V. Beide hatten zuvor den Gaststatus.

## Die Kuratoren

### Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

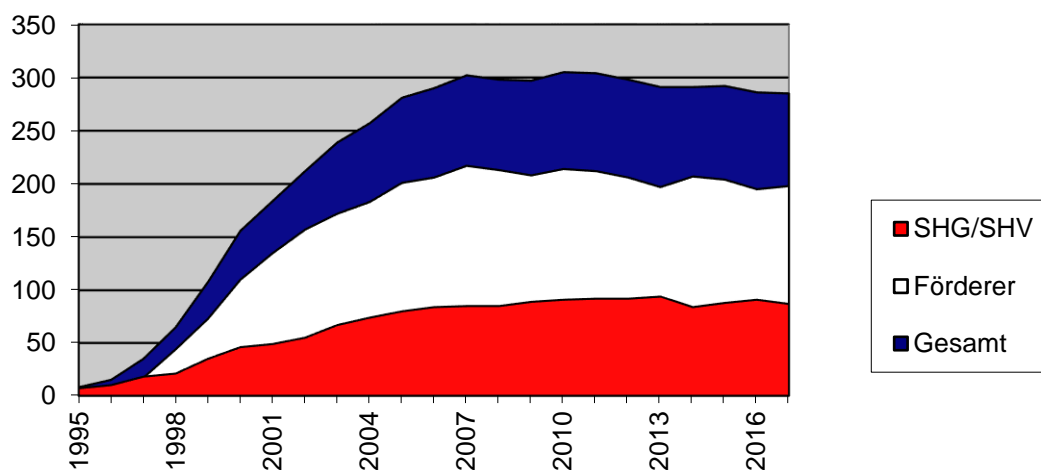
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Würzburg
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf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

## Die Mitglieder

### Der Mitgliederstand am 31.12.2017

87	Selbsthilfegruppen und –vereine
184	Natürliche Fördermitglieder
14	Juristische Fördermitglieder
<b>285</b>	<b><u>Mitglieder insgesamt</u></b>

- 2017 wurden 8 neue Mitglieder aufgenommen, davon 1 Gruppe.
- 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 zwei Arbeitsgemeinschaften (MDS-NET Deutschland e.V. und Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 20.000 Betroffene und Angehörige.



**Abb. 1** Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2017

## **DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2017)**

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12249 Selbsthilfe Leukämie – Gruppe 2 (Schwerpunkt Lymphome), **Berlin/Brandenburg**
- 13353 Selbsthilfe Leukämie – Gruppe 1 (Schwerpunkt Leukämie), **Berlin/Brandenburg**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **Bad Doberan**
- 20251 SHG für Non Hodgkin Lymphome, **Hamburg**
- 22359 Förderverein für KMT in **Hamburg** e.V.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 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 Multiples Myelom, **Bremen**
- 28779 SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff **Bremen-Nord**
- 30657 SHG Lymphome und Leukämien, **Hannover**
- 31134 SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. **Hildesheim**
- 34117 Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, **Kassel**
- 35003 Hilfe bei Leukämie und Krebs **Marburg** e.V.
- 35037 SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, **Marburg/Gießen**
- 35091 Leukämie- und Lymphom-Hilfe Mittelhessen, **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., **Braunschweig**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Regionalgruppe **Düsseldorf**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 AG MDS-NET Deutschland e.V., **Düsseldorf**
- 41352 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**
- 42113 Regionalgruppe **Wuppertal**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 42327 AG Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 44137 Regionalgruppe **Dortmund**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Bochum**
- 45122 Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, **Essen**
- 45136 Regionalgruppe **Essen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

- 47053 Regionalgruppe Nordrhein und Ruhrgebiet, mpn-netzwerk e.V., **Duisburg**
- 47574 Regionalgruppe Nördl. Niederrhein, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., **Goch**
- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, **Münster**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**
- 50937 Regionalgruppe **Köln**, 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 LLH Leukämie- und Lymphomhilfe **Aachen**
- 52074 Regionalgruppe **Aachen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz, **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 Regionalgruppe **Südwestfalen**, mpn-netzwerk e.V.
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V., **Werl**
- 60314 Gruppe **Frankfurt** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 61348 Gruppe **Bad Homburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 63791 Leukämie Selbsthilfe **Aschaffenburg** (LHA)
- 64380 Gruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 64807 Regionalverband Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- 65719 Regionalgruppe **Hofheim**, mpn-netzwerk e.V.
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 SHG Multiples Myelom Kurpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 68169 Regionalgruppe **Rhein-Neckar**, mpn-netzwerk e.V.
- 69115 Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-Neckar, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom, **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämien und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 79224 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Freiburg**
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80336 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **München**
- 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**
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 92637 SHG MDS, Leukämie & Lymphome, **Weiden III**
- 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 Leukämie und Lymphome, **Würzburg**
- Internet** Leukaemie-Phoenix Online-Selbsthilfegruppe für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt: allogene SZT) der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- Internet** mpn-netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Bonn**

## Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2017 siebenmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2017 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 2017 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 kön-

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

- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2017 wurden angeboten:
  - ❖ **Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (4. - 5. März 2017, Königswinter):
    - Hämatologische Basisinformationen
    - Patientenverfügung
    - Vorstellung des DLH-Handbuchs / Fortbildungsprogramm der DLH
  - ❖ **Sozialmedizin-Seminar** (7. – 8. April 2017, Königswinter)
  - ❖ **DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen** (08. – 10. September 2017, Königswinter)
  - ❖ **Finanz-Seminar** (1. – 2. Dezember 2017, Königswinter)
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Neu in 2017: Prospektständer aus Kunststoff** zur Präsentation von Faltblättern im klassischen DIN lang Format (A6 Hochformat) auf 4 Etagen
- **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. Das Handbuch wurde in 2017 überarbeitet.
- **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 2017

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 (bis 31.10.17)
Patientenbeistand	Antje Schütter	30 Stunden/Woche
Patientenbeistand	Kirsten Kolling	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	ganztags (ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“)
Projektmanagerin	Cornelia Kern	ganztags (100% DLH-Stiftung)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Jessica Stoltze	30 Stunden/Woche bis 28.02., ganztags ab 01.03.17 (100% DLH-Stiftung)
Studentische Hilfskraft	Hanna Adebahr	geringfügige Beschäftigung (ab 20.11.17)



## 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 ist Ersthelferin der dritten Etage im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“. Dr. Inge Nauels war dies ebenfalls bis zum 31.10.17. Danach übernimmt Kirsten Kolling diese Aufgabe von Dr. Inge Nauels.
- 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

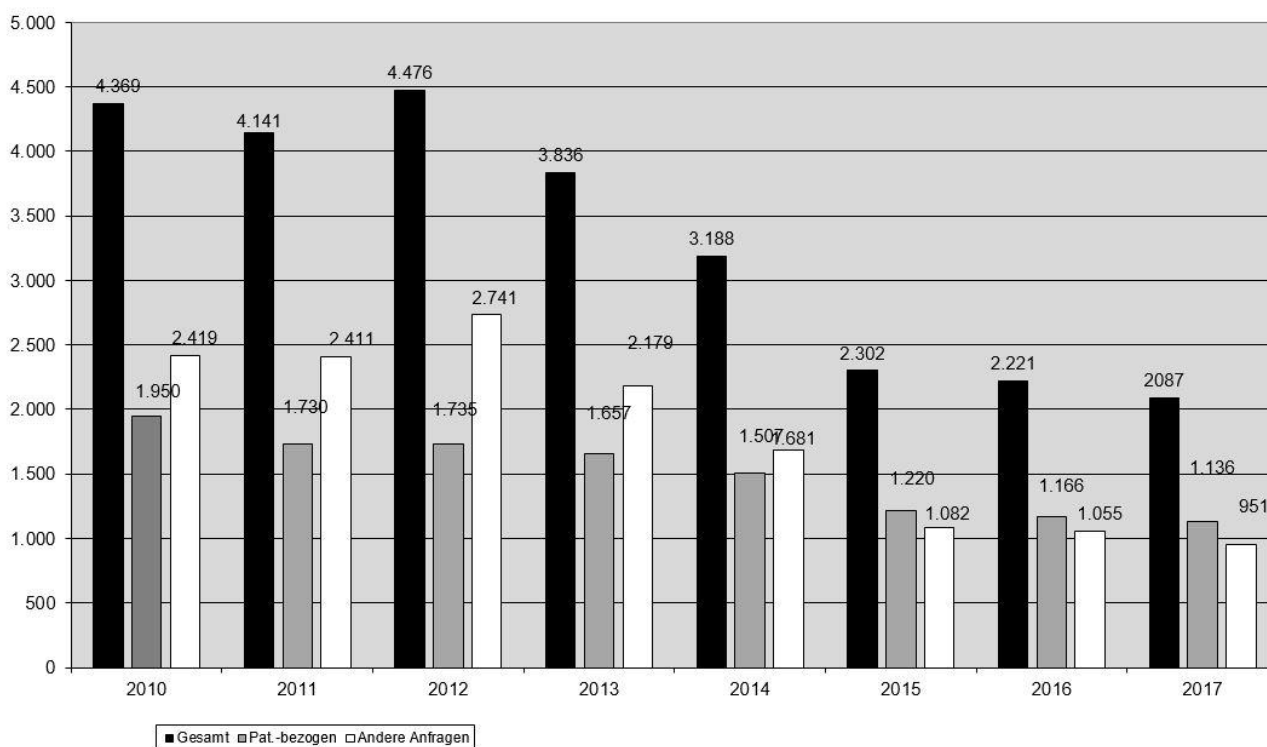
SWIFT-BIC COLSDE33

## 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, Multiplem Myelom, zu Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien etc.

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

## Anfragen-Statistik



**Abb. 2** Anfragen-Entwicklung an die DLH e.V. von 2010 bis 2017

Die Anfragen lagen im Jahr 2017 bei **2.087**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr geringfügig abgenommen (**1166** in 2016, **1136** in 2017). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls abgenommen (**1055** in 2016, **951** in 2017). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet, davon u.a. auch patientenbezogene Anfragen im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ (**368** in 2016, **314** in 2017). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.

## Projekte

Im Jahr 2017 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 Leipzig 2016:

- **Spätfolgen nach allogener Stammzelltransplantation**  
(Referentin: Dr. Vladan Vucinic, Leipzig)
- **Psychosoziale Folgen nach allogener Stammzelltransplantation**  
(Referenten: Peter Esser, Katharina Kuba, Leipzig)

- DLH-Kongress Ulm 2017:

- **Familiäre Häufung bei Akuter Leukämie, MDS und AA**  
(Referentin: Dr. Simone Feurstein, Chicago)
- **Myelodysplastische Syndrome**  
(Referent: Dr. Jan Krönke, 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 2017 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Myelodysplastische Syndrome“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Ulm / Dr. Jan Krönke (Artikel DLH-INFO 63)
- **INFO-Blatt „Ernährung und Krebs“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Dr. Jann Arends (Artikel DLH-INFO 61)
- **INFO-Blatt „Heidelberger Myelomtage 2016“**  
Autoren: Dr. Annemarie Angerer, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Artikel DLH-INFO 61)
- **INFO-Blatt „Hodgkin Lymphome“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Michael Fuchs (Artikel DLH-INFO 61)
- **INFO-Blatt „Sport- und Bewegungstherapie“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Dr. Joachim Wiskemann (Artikel DLH-INFO 60)

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

Folgende INFO-Blätter wurden in 2017 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Follikuläre Lymphome“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Freising / Dr. Wolfgang Abenhardt, Dr. Christoph von Schilling
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**  
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart

- **INFO-Blatt „ET, PV, PMF“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Hamburg / Dr. Philippe Schafhausen
- **INFO-Blatt „Akute Myeloische Leukämie“**  
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Würzburg / Sarah Weber, Prof. Dr. Hubert Serve
- **INFO-Blatt „Burkitt-Lymphome/-Leukämien“**  
Autorin: Dr. Nicola Gökbüget
- **INFO-Blatt „T-PLL“**  
Autoren: Dr. Natalie Pflug, Prof. Dr. Michael Hallek, Dr. Marco Herling

An der Überarbeitung des **INFO-Blattes „Imatinib, Nilotinib, Dasatinib, Bosutinib, Ponatinib“** wurde in 2017 intensiv gearbeitet. Fachliche Beratung: Prof. Dr. Susanne Sauße

## • **BROSCHÜREN-Projekte**

Im Jahr 2017 wurden folgende Broschüren in Kooperation mit der DLH-Stiftung überarbeitet:

- **Kleines Wörterbuch**  
6. Auflage Januar 2018, Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation**  
5. Auflage Dezember 2017. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Chronische Myeloische Leukämie**  
6. Auflage Mai 2017. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Infektionen? Nein danke!**  
4. Auflage April 2017. Herausgeber: Prof. Dr. Martin Exner, Prof. Dr. Arne Simon, DLH-Stiftung.  
Druckkosten: DLH-Stiftung

Im Jahr 2017 wurde darüber hinaus die Erstellung folgender Broschürenprojekte in Kooperation mit der DLH-Stiftung weiter fortgeführt:

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

An der Überarbeitung der Broschüre „**Was bleibt, wenn wir gehen?**“ wurde weiter gearbeitet.

Im Jahr 2017 wurde mit der Überarbeitung folgender Broschüre in Kooperation mit der DLH-Stiftung begonnen:

- **Myelodysplastische Syndrome**

## **Sonstiges:**

- An der **CLL-Patienten-Leitlinie** im Rahmen des onkologischen Leitlinienprogramms wurde mitgearbeitet.
- Erste Überlegungen zu einer eigenen **AML-Broschüre** wurden angestellt.
- Mit der Erarbeitung eines Posters zum Thema „**Blutbildung**“ wurde begonnen.
- Die Entwürfe der Flyer „**Follikuläre Lymphome**“, „**CLL**“, „**ZNS-Lymphome**“ und „**Multiples Myelom**“ des Kompetenznetzes Maligne Lymphome wurden gegengelesen.
- Alle Textbeiträge auf der DLH-Internetseite wurden auf Aktualität überprüft.

## **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 3. bis 4. Juni 2017 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 20. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Ulm über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag Prof. Dr. Hartmut Döhner (Universitätsklinikum Ulm). Renommierte Experten aus ganz Deutschland stellten in 13 zeitgleichen Workshops zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen aktuelle Therapiefortschritte vor. Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier insbesondere um Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch.

Weitere Programmpunkte waren: „Klinische Studien“ mit anschließender Podiumsdiskussion, „Sport und Fatigue“, „Familiäre Häufung“, „Polyneuropathie“ und „Palliativmedizin“. Unter der Federführung der DLH-Stiftung stand ein Programmpunkt zum Thema „Mein letzter Wille - Workshop Testament“.

Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag wurde auch eine spezielle Gesprächsrunde für Angehörige angeboten. Bei der Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongresstag entspannen.

Zum Abschluss des Kongresses stand eine Lesung auf dem Programm. Stiftungsbotschafter Manfred Grimme, der selbst an Morbus Waldenström erkrankt ist und anlässlich seiner Fahrrad-Rundreisen zu Spenden zugunsten der DLH-Stiftung aufruft, trug Highlights aus seinen Reiseberichten vor. Untermalt wurde die Lesung von eindrucksvollen Fotoimpressionen.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der DLH-Stiftung, übernommen. Anlässlich des 20-jährigen Jubiläums wurden keine Kongressgebühren erhoben.

## **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 durch die „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der DLH-Stiftung.

### **Sozialmedizin-Seminar**

Erstmalig in 2017 hat die DLH am 7./8. April ein Seminar zu sozialmedizinischen Themen in Königswinter angeboten. Referent war Hans-Peter Gerhards.

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

Die Rückmeldung der Teilnehmer zu diesem „Pilot-Seminar“ war ausgesprochen positiv. Alle Teilnehmer wünschten sich eine Fortsetzung dieses Angebots.

## **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 von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Erkrankte sowie weitere engagierte Gruppen-Teilnehmer (sofern Plätze frei sind) richtet. Diese Fortbildung fand vom 8. – 10. September 2017 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 2017 wurden die Mitglieder nach ihren Themen-Wünschen für die Fortbildung befragt. Die meisten Voten bekamen die Themen: „Nachfolge“, „Datenschutz“, „Social Media“ und „Erstellung einer Internetseite“. Als weitere Themen wurden im Seminar behandelt: „Öffentlichkeitsarbeit“, „Kooperationsverträge mit Kliniken“, „Richtige Balance“, „Delegation“ und „Versterben eines Gruppenmitglieds“.

## **Finanz-Seminar**

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Das Finanz-Seminar 2017 fand vom 1. – 2. 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.

## **Interessenvertretung/Gremienarbeit**

**Auch in 2017 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.**

- Feb. 2017** Teilnahme am Consensus-Workshop „Measuring Communication in Oncology“
- Feb. 2017** Teilnahme am Kick-off-Meeting für die S3 Leitlinie Follikuläres Lymphom
- Feb. 2017** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Idelalisib und Ibrutinib bei CLL.
- März 2017** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion zum Thema „Can we afford targeted therapy?“ im Rahmen des EHA Scientific Meeting on rare Lymphomas
- März 2017** Teilnahme am Parlamentarischen Abend des Gemeinsamen Bundesausschusses
- März 2017** Teilnahme an einem Gespräch mit Betroffenen im IQWiG zur Nutzenbewertung der allogenen Stammzelltransplantation bei aggressiven B- und T-Zell-Lymphomen
- Mai 2017** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Venetoclax bei CLL, Nivolumab bei Hodgkin Lymphom und Ixazomib beim Myelom.
- Mai 2017** Teilnahme am Austausch zwischen Verbänden und Arbeitsgruppen am Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (BMAS) zum aktuellen Stand der 6. Änderungsverordnung der Versorgungsmedizinverordnung

- Juni 2017** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion zum Thema „Chronifizierung von Krebs? Neue Herausforderung für Politik und Versorgung“ im Rahmen des Hauptstadtkongresses
- Juli 2017** Teilnahme an der Konsensuskonferenz der überarbeiteten S3 Leitlinie Hodgkin Lymphom
- Juli 2017** Appellschreiben anlässlich der geplanten Schließung der KMT-Station der DKD in Wiesbaden
- Aug. 2017** Teilnahme an einer Redaktionssitzung für die CLL-Patientenleitlinie
- Aug. 2017** Teilnahme an einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- Sep. 2017** Teilnahme an der Panel-Sitzung der Deutschen Hodgkin Studiengruppe
- Okt. 2017** Teilnahme an der konstituierenden Sitzung der Expertengruppe Off-Label am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Okt. 2017** Wiederberufung von Dr. Ulrike Holtkamp in den wissenschaftlichen Beirat des Kompetenznetzes Maligne Lymphome e.V.
- Okt. 2017** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Pembrolizumab bei Hodgkin Lymphom, Rolapitant zur Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen und Blnatumomab bei ALL
- Nov. 2017** Teilnahme an zwei Podiumsdiskussionen im Rahmen der Veranstaltung „Patientenrelevante Endpunkte und Big Data Ansätze im deutschen Versorgungskontext“
- Nov. 2017** Teilnahme an einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- Nov. 2017** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Inotuzumab Ozogamicin bei ALL
- Dez. 2017** Krebsselfhilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Zukunftswerkstatt Krebs-Selbsthilfe: Herausforderungen, Visionen, Wege“
- Dez. 2017** Stellungnahme zur „Richtlinie zur Herstellung und Anwendung von hämatopoetischen Stammzellzubereitungen der Bundesärztekammer“

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)**
- **European Medicines Agency (EMA)**
- **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**
- **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“
  - S2k-Leitlinie „Antibiotische Prophylaxe und empirische Antibiotika-Therapie in der Neutropenie“

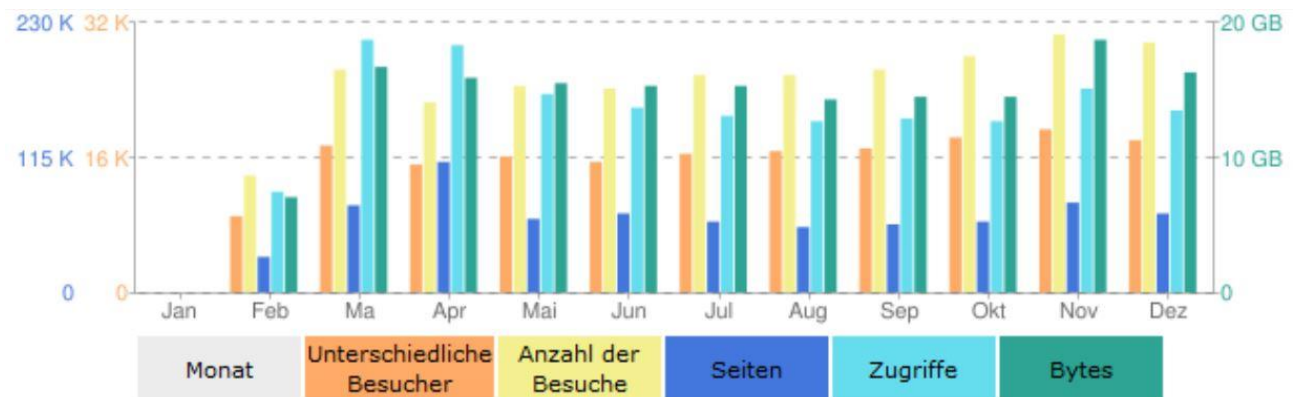


# Öffentlichkeitsarbeit

## Internet

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

Im Februar 2017 wurde ein neues Statistik-Tool für die Internetseite eingerichtet (daher fehlen Zahlen für Januar 2017).



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

Im Jahr 2017 erreichten **32,3 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

## Beiträge in Medien

Befund Krebs  
(Nr. 1/2017)

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)  
Patientenfibel Multiples Myelom Labordiagnostik neu aufgelegt

Medical Tribune  
(Nov. 2017)

Information und Empathie. Partner bei seltenen hämatologischen Erkrankungen: die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

## Vorträge

März 2017

**Can we afford targeted therapy?** (Dr. Ulrike Holtkamp, EHA Scientific Meeting on rare Lymphomas, 10.-12. März 2017, Barcelona)

September 2017

**Mit eigenen Erfahrungen andere unterstützen: CML aus Sicht einer Selbsthilfeorganisation** (Peter Gomolzig, Vorsitzender der DLH, Pressekonferenz anlässlich des Welt-CML-Tages, 21. September 2017, Berlin)

September 2017

**Klinische Studien und Generika** (Rainer Göbel, Beisitzer im DLH-Vorstand, Patiententag anlässlich des Welt-CML-Tages, 22. September 2017, Berlin)

Nov. 2017

**Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen** (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, Gruppenleiter-Seminar der LLH, 18. November 2017, Bad Honnef)

- Nov. 2017 **Patientenrelevante Endpunkte: Die Sicht der Patienten** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Veranstaltung „Patientenrelevante Endpunkte und Big Data Ansätze im deutschen Versorgungskontext“, 23. November 2017, Berlin)
- Dez. 2017 **Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen** (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, DLH-Finanz-Seminar, 2. Dezember 2017, Königswinter)

## Info-Stände 2017

Januar	<b>Trier</b>	Patiententag der Stiftung Deutsche Krebshilfe
März	<b>Kiel</b>	Patiententag
Juni	<b>Ulm</b>	20. DLH-Patienten-Kongress
September	<b>München</b>	Krebs-Informationstag lebensmut e.V.
September	<b>Heidelberg</b>	Myelomtage
Oktober	<b>Bielefeld</b>	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Oktober	<b>Stuttgart</b>	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH
November	<b>Rostock</b>	Offene Krebskonferenz (OKK)

## Pressemitteilungen

- Informationsabend zur Patientenverfügung am 13.03.2017 in Darmstadt
- 20. DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome
- Broschüre Maligne Lymphome neu aufgelegt
- 22. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung mit Workshops für die DLH-Mitgliedsinitiativen. Zwei Beisitzer neu im Vorstand.
- Broschüre "Infektionen? Nein, danke!" neu aufgelegt
- Broschüre "Chronische Myeloische Leukämie" neu aufgelegt
- Welttag der chronischen myeloischen Leukämie: Therapie revolutioniert. Neuen Herausforderungen begegnen.
- 20. DLH-Patienten-Kongress. Es besteht Bedarf für mehr industrieunabhängige Forschungsunterstützung.

Am 21.09.2017 fand in Berlin eine **Pressekonferenz** anlässlich des Welt-CML-Tages statt, an der sich die DLH aktiv beteiligt hat.

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2017)

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

Einnahmen 2017: 690.617,54 €  
Ausgaben 2017: 661.844,24 €

### Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	24.130,00 €	3,49 %
Spenden/Bußgelder:	97.752,12 €	14,15 %
Deutsche Krebshilfe:	415.000,00 €	60,09 %
Zuschüsse – K-Kassen:	74.000,00 €	10,72 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	68.915,85 €	9,98 %
Sonstige Einnahmen:	10.819,57 €	1,57 %
-----	-----	-----
	<b>690.617,54 €</b>	
	=====	

### Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.655,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	10.525,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.950,00 €

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 2017 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	60.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	14.000,00 €
	=====
	74.000,00 €

### Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2017 in Ulm erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 14.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

### Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 661.844,24 €)

Personalkosten:	90.020,81 €	13,60 %
Geschäftsstelle:	61.094,21 €	9,23 %
Information / Fortbildung:	25.530,62 €	3,86 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	90.648,17 €	13,70 %
Projekte:	360.546,21 €	54,48 %
Vorstand / e.V.:	27.149,58 €	4,10 %
Sonstiges:	6.854,64 €	1,04 %

## 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 2017 bei **2.087**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr geringfügig abgenommen (**1166** in 2016, **1136** in 2017). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr ebenfalls abgenommen (**1055** in 2016, **951** in 2017). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet, davon u.a. auch patientenbezogene Anfragen im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ (**368** in 2016, **314** in 2017). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.
- Ende Oktober ist Dr. Inge Nauels, DLH-Patientenbeistand, in den wohlverdienten Ruhestand gegangen.
- Eine studentische Hilfskraft wurde im November 2017 neu eingestellt.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 11-12).
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen. Im Jahr 2017 wurde insbesondere die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Trier unterstützt.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basissicherung wurde 2017 von 42 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2017: **63.400** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2018 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 20. bundesweite DLH-Patientenkongress wurde am am 3./4. Juni 2017 in Ulm mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 450 Personen.
- Der 21. bundesweite DLH-Patientenkongress wird 9./10. Juni 2018 in Düsseldorf stattfinden. Im Oktober 2017 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit dem wissenschaftlichen Leiter abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 22. bundesweiten DLH-Patientenkongress 2019 in Kassel wurde begonnen. Im November 2017 wurde ein Vertrag mit dem Hotel „Grand La Strada“ geschlossen.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“ und „Off-Label-Use“. Erstmals war die DLH in 2017 bei einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) beteiligt.
- In Kooperation mit Frau Prof. Hübner wurde ein Fragebogen zu „Vitamin D“ erarbeitet.

- In 2017 haben die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) drei Sitzungen zu organisatorischen Themen durchgeführt.
- Im Oktober 2017 fand eine Schulung, im Dezember 2017 ein Arbeitstreffen der Geschäftsstellenleiter zur Datenschutz-Grundverordnung statt.
- MitarbeiterInnen im HKSH aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit treffen sind regelmäßig zu einem „Presse-Stammtisch“.
- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt. DLH-Vorstandsmitglied Ralf Rambach ist Vorsitzender des im Jahr 2015 gegründeten Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Am 7. Dezember 2017 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-selbsthilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebselbsthilfe in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Zukunftswerkstatt Krebs-Selbsthilfe: Herausforderungen, Visionen, Wege“).
- 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), Ralf Rambach (Beisitzer) und Heinz Siemon (Schatzmeister). Der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern). Diese Struktur stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden. Im Jahr 2017 konnte die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband mit 68.915,85 Euro unterstützen.
- Im Rahmen des Schwerpunktthemas „Stärkere Verzahnung zwischen Gruppen und Vorstand/Geschäftsstelle“ führten die DLH-Vorstandsmitglieder in 2017 intensive Gespräche mit den Gruppenleiterinnen und -leitern der DLH-Mitgliedsinitiativen. Die Rückmeldungen waren durchweg positiv. Diese Aktivität soll fortgeführt werden.
- Im Rahmen des Schwerpunktthemas „Förderung neuer Gruppen“ wurden in 2017 folgende Faltblätter fertiggestellt:  
 „Warum sollte ich an einer Selbsthilfegruppe teilnehmen oder eine Gruppe gründen?“  
 „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 Kehlkopfoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben • Deutsche ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband • Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs