

# 2021

# 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.....	9
Tätigkeitsfeld.....	8
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert.....	9
Anfragen-Statistik.....	10
Projekte.....	10
Bereich „Literatur“.....	10
Bereich „Informationsveranstaltungen“.....	12
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“.....	12
Interessenvertretung/Gremienarbeit.....	13
Öffentlichkeitsarbeit.....	16
Internet.....	16
Beiträge in Medien.....	17
Vorträge.....	17
Info-Stände.....	17
Pressemitteilungen.....	17
Finanzen.....	18
Zur Mittelverwendung.....	19
Zusammenfassung und Ausblick.....	19

## Die DLH

Der Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 27 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Er steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

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	Rainer Göbel	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreterin	Annette Hünefeld (bis 26.9.2021)	
Schatzmeister	Ralf Rambach	
Öffentlichkeitsarbeit	Doris Lenz	
Schriftführer	Holger Bassarek	
Beisitzer	W.-Andreas Lamm	
Beisitzer	Klaus-Werner Mahfeld (bis 6.12.2021)	
Beisitzer	Sabine Praß	

Der Vorstand trifft sich regelmäßig zu Sitzungen (in 2021: neunmal virtuell). Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren. Im Jahr 2021 waren Ragnhild Krüger, Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff Oldenburg, und Gerhard Sittig, Leukämie SHG Südthüringen, Gast im Vorstand der DLH.

## Die Kuratoren

### Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

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

## Die Mitglieder

### Der Mitgliederstand am 31.12.2021

85	Selbsthilfegruppen und -vereine
173	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
<b>271</b>	<b><u>Mitglieder insgesamt</u></b>

- In 2021 wurden 6 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen.
- 12 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).
- Der DLH gehören drei Regionalverbände (Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband NRW, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.) und drei Arbeitsgemeinschaften (MDS-NET Deutschland e.V., Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V, Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 30.000 Betroffene und Angehörige.

### DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2021)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12593 Aplastische Anämie & PNH e.V., **Berlin**
- 12683 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Leukämien), **Berlin/Brandenburg**
- 12683 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe **Berlin** e.V.
- 13353 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Lymphome), **Berlin/Brandenburg**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **Bad Doberan**
- 20251 SHG Non-Hodgkin-Lymphome, **Hamburg**
- 22359 Förderverein für Knochenmarktransplantation in **Hamburg** e.V.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 24146 SHG Leukämie & Lymphom, **Kiel**
- 25335 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomerkrankungen, **Elmshorn**
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **Bremerhaven**
- 28279 SHG Leukämie, Lymphom & Multiples Myelom, **Bremen**
- 28779 SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff **Bremen-Nord**
- 30173 Selbsthilfeinitiative Multiples Myelom **Hannover**
- 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 SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom, **Braunschweig**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Regionalgruppe **Düsseldorf**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 40225 Leukämie Lymphom 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 Selbsthilfegruppe **Bochum**
- 45122 Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT oder SZT, **Essen**
- 45136 Regionalgruppe **Essen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 47053 Regionalgruppe Nordrhein und Ruhrgebiet, mpn-netzwerk e.V., **Duisburg**
- 47574 Regionalgruppe Nördl. Niederrhein, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., **Goch**
- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Münster**
- 50354 Leukämie- und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe **Köln**
- 50937 Regionalgruppe **Köln/Neuss/Dormagen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 51519 (AG) Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk, **Odenthal**
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphomhilfe LLH e.V. Selbsthilfeverband NRW, **Bergneustadt**
- 52072 LLH Leukämie- und Lymphomhilfe **Aachen**
- 52074 Regionalgruppe **Aachen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Nördliches Rheinland-Pfalz, **Mayen-Koblenz**
- 56727 Gesprächsgruppe für Lymphom- & Leukämieerkrankte und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 mpn-Selbsthilfe Südwestfalen, **Drolshagen**
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom SHG Münsterland e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V., **Werl**
- 59775 Leukämie-Lymphom Selbsthilfegruppe Hochsauerland, **Arnsberg**
- 61348 Gruppe **Bad Homburg** / Hochtaunuskreis 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**
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz, **Neustadt a.d. Weinstraße**
- 68169 MPN Selbsthilfe **Rhein-Neckar**
- 69115 Leukämie- und Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämien und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80336 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **München**
- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom/Lymphom **Augsburg**
- 88131 SHG für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen, deren Angehörige und Hinterbliebene, **Lindau/Bodolz**
- 90443 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Nürnberg-Mittelfranken** S.E.L.P. e.V.
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 92637 SHG MDS, Leukämien & Lymphome, **Weiden III**
- 94110 Leukämie Selbsthilfegruppe **Passau** der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien **Straubing** der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene **Coburg**
- 96515 Leukämie SHG Südthüringen, **Sonneberg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und Lymphomerkkrankung, **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 2021 einmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2021 zweimal aktualisiert.
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde monatlich aktualisiert. Im Internet wurden die Angaben unmittelbar bei Änderungseingang angepasst.
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren und sonstiges Infomaterial
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand / Roll-Ups** (nach Anforderung). Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Raumsuche, Datenschutz, Kooperationsverträge, etc.)
- **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). Bei Bedarf kann ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz inkl. einer Domain eingerichtet werden. Antragsformulare hierfür können in der DLH-Geschäftsstelle angefordert werden.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen** für DLH-Gruppenleiter sowie Erfahrungsaustausch
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Prospektständer aus Kunststoff** zur Präsentation von Faltblättern im klassischen DIN lang Format (A6 Hochformat) auf 4 Etagen
- **Mini-Tisch-Roll-ups und Plakate** zum Thema „Blutbildung“.
- **Basissicherung** (nach Status und Größe der Mitgliedsinitiative sowie Kassenlage der DLH) Zusätzlich sind **Finanzanträge** u.a. möglich für die Bereiche „Eigene Veranstaltungen“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Schwierige finanzielle Situation der Selbsthilfeinitiative“ (unter bestimmten Bedingungen und nach Kassenlage der DLH)
- **Versicherungsschutz**
- **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 2021

Geschäftsführerin	Dr. med. Ulrike Holtkamp	ganztags
Patientenbeistand	Antje Schütter	30 Stunden/Woche, tätig bis 31.07.21 (Renteneintritt)
Patientenbeistand	Dr. rer.nat. Birgit Grohs	ganztags (ab 01.06.21)
Patientenbeistand	Kirsten Kolling	ganztags (100% Stiftung DLH), 50% Kurzarbeit bis 31.05.21, tätig als DLH-Patientenbeistand bis 30.09.21
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Studentische Hilfskraft	Dennis Bürger	geringfügige Beschäftigung (bis 31.01.21)
Studentische Hilfskraft	Katharina Roth	geringfügige Beschäftigung (ab 01.02.21))

Aufgrund von Umstrukturierungsmaßnahmen war die personelle Kapazität im Jahr 2021 deutlich reduziert. Drei Halbtagsstellen für die Bereiche „Geschäftsführungs-Assistenz“, „Gruppenbetreuung“ und „Öffentlichkeitsarbeit“ wurden ausgeschrieben, jedoch ist es im Jahr 2021 nicht gelungen, diese Stellen zu besetzen.

Auch das Jahr 2021 war geprägt durch die Pandemie, sodass weiterhin vermehrt die Möglichkeit zur Arbeit im Homeoffice genutzt wurde.

Jürgen Staniol unterstützt im Rahmen seiner Tätigkeit für das Haus der Krebselbsthilfe - Bundesverband die DLH weiterhin, insbesondere bei Versandaktionen und bei der Kontrolle des Broschürenbestandes.

### 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 nachfolgende 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)
- 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“, Kirsten Kolling war dies bis 30.09.2021.

## Kontaktmöglichkeiten

per Brief: Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
persönlich: nur nach Terminvereinbarung  
*bei Kongressen, Seminaren, Vorträgen und in Workshops*  
Telefon: 0228 33 88 9 200  
Fax: 0228 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, Rente 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.

Auch das Jahr 2021 war geprägt durch die Covid-19-Pandemie. Die Entwicklung war weiterhin sehr dynamisch, sodass täglich neue Informationen gesichtet und auf Relevanz geprüft werden mussten. Insbesondere im ersten Halbjahr spielten Fragen rund um die Covid-19-Impfung eine herausragende Rolle.

## Anfragen-Statistik

Die Anfragen an die DLH lagen im Jahr 2021 bei **1.592** und damit niedriger als im Jahr 2019 (**1.751**). Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr zugenommen (**986** in 2021, **891** in 2020). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**606** in 2021, **860** in 2020).

Im Jahr 2021 erreichten **35,7 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail (in 2020: **40,1%**, in 2019: **40,5%**, 2018: **39,6%**, in 2017: **32,3 %**)

Anfragen werden auch von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung DLH bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen.

Auch die DLH-Internetseite und der Facebookauftritt tragen dazu bei, den Beratungsbedarf zu decken.

Im Rahmen des „**INFONETZ KREBS**“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung DLH - wurden zudem in 2021 (bis 30.09.) **293** patienten-bezogene Anfragen durch den Patientenbeistand der DLH bearbeitet.

Im Rahmen der Kooperation im INFONETZ KREBS fanden im Jahr 2021 (bis 30.09.) regelmäßig Videokonferenzen zu den Themen „Allgemeines“ und „Sozialrecht“ statt. Zudem wurden neue bzw. überarbeitete Kapitel aus dem gemeinsam genutzten Dashboard präsentiert und besprochen. Das Jahresgespräch fand (virtuell) am 11.03.2021 statt.

## Projekte

Im Jahr 2021 führte die DLH eigene Projekte durch und war an Kooperationsprojekten beteiligt. Die Personalkapazitäten werden zu einem erheblichen Anteil in diesen Projekten gebunden. Die wichtigsten sollen in diesem Kapitel dargestellt werden.

### Bereich „Literatur“

- **DLH-INFO-Zeitung**

Die DLH-INFO-Zeitung erscheint in der Regel 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. In 2021 wurde die Anzahl der Ausgaben pandemiebedingt und aufgrund von Umstrukturierungsmaßnahmen auf zwei reduziert. Neben Literaturbesprechungen enthält die DLH-INFO-Zeitung auch eine Rubrik „Kontaktwünsche“, in der Patienten oder Angehörige Kontakt zu Gleichbetroffenen suchen können.

- **INFO-BLÄTTER**

Besonders relevante Texte, wie insbesondere Artikel aus der DLH-INFO-Zeitung, werden als INFO-Blatt aufgelegt und auf Wunsch kostenlos verschickt. Sie können auch im Internet heruntergeladen werden. Für Veranstaltungen werden die INFO-Blätter auf hochwertigem Papier und farbig ausgedruckt. Im Jahr 2021 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Palliativmedizin bei Blutkrebserkrankungen“**  
Dr. Christina Gerlach (Artikel DLH-Info 72)
- **INFO-Blatt „Mehr Aufmerksamkeit für Angehörige“**  
Prof. Dr. Karin Oechsle (Artikel DLH-Info 73)
- **INFO-Blatt „Fatigue bei Krebs – Was man selbst gegen die Erschöpfung tun kann“**  
Prof. Dr. Jutta Hübner, Dr. Ivonne Rudolph, PD Dr. Thorsten Schmidt  
(Artikel DLH-Info 74)
- **INFO-Blatt „Die Selbsthilfegruppe – ein völlig unterschätztes medizinisches Wundermittel“**  
Susanne Relke, M.Sc. (Artikel DLH-Info 74)

- **INFO-Blatt „Was ist ein Multiples Myelom? – Definition, Epidemiologie, Symptome“**  
Prof. Dr. Christoph Renner (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom - Diagnostische Verfahren“**  
Dr. Hans Salwender (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom – Wann behandeln?“**  
Prof. Dr. Roland Fenk (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom – Kriterien für die Wahl der Behandlung und Therapieziele“**  
Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom - Standardtherapie“**  
Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom – Neue Therapieansätze“**  
Autor: Prof. Dr. Hermann Einsele (in Kooperation mit AMM-Online)
- **INFO-Blatt „Neuigkeiten beim Multiplen Myelom – Bericht vom ASH-Kongress 2020“**  
Dr. Annemarie Angerer, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt

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

Folgende INFO-Blätter wurden in 2021 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Chronische Lymphatische Leukämie“**  
Prof. Dr. Jan Dürig
- **INFO-Blatt „Chronische Myelomonozytäre Leukämie“**  
PD Dr. Corinna Strupp, Prof. Dr. Ulrich Germing
- **INFO-Blatt „Mantelzell-Lymphom“**  
Prof. Dr. Martin Dreyling
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**  
Prof. Dr. Christian Buske

- **BROSCHÜREN-Projekte**

Folgende Broschüren wurden in 2021 überarbeitet:

- **Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation**  
6. Auflage April 2021
- **Myelodysplastische Syndrome**  
11. Auflage April 2021
- **Chronische Lymphatische Leukämie**  
11. Auflage Juni 2021
- **Chronische Myeloische Leukämie**  
7. Auflage August 2021
- **Infektionen, nein danke!**  
6. Auflage August 2021

Im Jahr 2021 wurde darüber hinaus an der Überarbeitung folgender Broschüren gearbeitet:

- **Transfusionsbedingte Eisenüberladung**
- **Ratgeber für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation**

Im Jahr 2021 wurde folgende Broschüre der Stiftung DLH im Rahmen der „Vorsorge-Reihe“ fertiggestellt:

- **Meine Patientenverfügung** (2. Auflage Juni 2021)

**Sonstiges:**

- Erstellung eines Info-Textes zur **SARS-CoV-2-Prä-Expositionsprophylaxe** (PrEP) mit neutralisierenden monoklonalen Antikörpern
- Weiterverfolgung des Projektes **„DLH-Nachsorgepass für allogene Stammzelltransplantierte“**
- Mitarbeit an der Patientenleitlinie **„Follikuläre Lymphome“**
- Mitarbeit an der Patientenleitlinie **„Multiples Myelom“**
- Mitarbeit an der Patientenleitlinie **„Hodgkin Lymphom“**
- Mitarbeit an der Patientenleitlinie **„Komplementäre Behandlungsmethoden“**

## **Bereich „Informationsveranstaltungen“**

Auch in 2021 waren die Möglichkeiten, Informationsveranstaltungen durchzuführen, pandemiebedingt eingeschränkt.

### **DLH-Patientenkongress**

Auf ihren jährlichen bundesweiten DLH-Patientenkongressen 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. 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.

Der 24. DLH-Patientenkongress sollte am 05./06.06.2021 in Präsenz in Berlin stattfinden. Aufgrund der Corona-Pandemie musste die Präsenzform des Kongresses kurzfristig abgesagt und in eine virtuelle Form umgewandelt werden. Zahlreiche Vorträge fanden am Kongresswochenende statt und wurden ergänzt durch insgesamt 16 entitätsspezifische und themenübergreifende Workshops, die vom 07.06.2021 bis zum 01.07.2021 durchgeführt wurden. Der Kongress wurde von der Charité Berlin und vom Vivantes Klinikum Neukölln unterstützt. Die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatten Frau Prof. Dr. Maïke de Wit und Herr Prof. Dr. Lars Bullinger.

### **DLH-Patiententage**

Hierbei handelt es sich um eintägige Veranstaltungen. Die Durchführung einer eintägigen Veranstaltung bietet sich insbesondere in Städten an, in denen kein Tagungshotel zur Verfügung steht, das die Anforderungen an einen DLH-Patientenkongress erfüllt.

Folgende DLH-Patiententage fanden in 2021 – in einem virtuellen Format – statt:

- 16. Oktober 2021, Oldenburg
- 06. November 2021, Münster

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen des DLH-Patientenkongresses und der DLH-Patiententage werden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung DLH, übernommen.

## **Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“**

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. In 2018 wurde beschlossen, die DLH-Fortbildungsseminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) stattfinden zu lassen. Am 13.03.2021 wurden (virtuell) folgende Seminare angeboten:

### **❖ Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung**

- Öffentlichkeitsarbeit
- Klinische Studien
- Selbsthilfe
- Finanzen

Die Inhalte des Seminars „Öffentlichkeitsarbeit“ gaben Hilfestellungen, medienwirksam das Engagement der Gruppen in der Öffentlichkeit darstellen zu lernen. Das Seminar wurde aufgeteilt in Grundlagen, Print- und elektronische Medien, Arbeit mit der Presse und Social Media. Das Seminar „Klinische Studien“ gab einen Einblick in Arten, Planung und Interpretation von Studien als Grundlage für eine aktive Patientenvertretung. Das Seminar mit dem Schwerpunkt „Selbsthilfe“ beschäftigte sich mit neuen Kommunikationsformen, pandemiebedingten Problemen in der Selbsthilfe, Videokonferenzen sowie der Durchführung von Mitgliederversammlungen in Pandemiezeiten. Das Finanzseminar ist ein Fortbildungsangebot zu den Themen Gemeinnützigkeit, Finanzierungsmöglichkeiten für Gruppen, Satzungsgestaltung, elektronische Körperschaftssteuererklärung, Anwendungsbeispiele und Zuwendungsbestätigung.

In 2021 wurde beschlossen, die Mitgliederversammlung im Rahmen des 25. DLH-Patientenkongresses am 22. Juli 2022, nach Möglichkeit in Präsenz, durchzuführen. Eine Fortbildungsveranstaltung für die Gruppen ist für den 12. März 2022 in einem virtuellen Format vorgesehen.

Auch bei der Organisation der Seminare wird die DLH von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung DLH, unterstützt.

## Interessenvertretung/Gremienarbeit

**Auch in 2021 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.**

- Jan. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Glasdegib bei AML und Belantamab Mafodotin beim Multiplen Myelom
- Jan. 2021** Teilnahme an einer öffentlichen Anhörung des Gesundheitsausschusses im Deutschen Bundestag zur Covid-19-Impfstrategie
- Jan. 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Bundesministerium für Gesundheit zum Krebsregisterdatengesetz
- Jan. 2021** Teilnahme an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur allogenen Stammzelltransplantation bei T-NHL
- Feb. 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ibrutinib bei CLL
- März 2021** Teilnahme an der konstituierenden Sitzung der neu strukturierten Expertengruppe Off-Label-Use am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- April 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Acalabrutinib bei CLL
- April 2021** Teilnahme an einer Konsensuskonferenz zur Übersetzung des Panelviewfragebogens zur Optimierung von Leitlinienprozessen
- Mai 2021** Teilnahme am Schulungs- und Abstimmungstreffen der Patientenvertreter im G-BA
- Mai 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Carfilzomib bei Multiplem Myelom
- Mai 2021** Teilnahme an einer öffentlichen Anhörung des Gesundheitsausschusses im Deutschen Bundestag zum Krebsregisterdatengesetz
- Juni 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Blinatumomab bei ALL sowie CAR-T-Zellen beim Mantelzell-Lymphom
- Juni 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema PET beim Hodgkin Lymphom
- Juni 2021** Teilnahme an einem Abstimmungstreffen der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation
- Juli 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Fedratinib bei Myelofibrose
- Aug. 2021** Teilnahme an der „Sommerrunde“ ThemenCheck Medizin des IQWiG
- Aug. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Pembrolizumab beim Hodgkin Lymphom und Avatrombopag bei Immunthrombozytopenie
- Sep. 2021** Teilnahme an einem Cochrane-Workshop zum Thema „Impfungen“
- Sep. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Obinutuzumab bei CLL und Follikulärem Lymphom sowie Isatuximab bei Multiplem Myelom
- Sep. 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Biosimilars“
- Sep. 2021** Teilnahme an der Konsensuskonferenz (Teil 1) der S3 Leitlinie DLBCL
- Okt. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Bosutinib bei CML, Tagraxofusp bei Blastischer Plasmazytoider Dendritischer Zellneoplasie (BPDCN) und Venetoclax bei AML

- Okt. 2021** Teilnahme an der Konsensuskonferenz (Teil 2) der S3 Leitlinie DLBCL
- Okt. 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema Qualitätssicherungsmaßnahmen bei ATMP (u.a. CAR-T-Zellen)
- Nov. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Elotuzumab bei Multiplem Myelom und Brentuximab Vedotin bei Anaplastischem Großzelligem Lymphom
- Nov. 2021** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema Fertilitätserhalt
- Nov. 2021** Krebsselfhilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Patientenbeteiligung in der Forschung ermöglichen und umsetzen“
- Dez. 2021** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Blinatumomab bei ALL (Kinder), Daratumumab bei Leichtketten-Amyloidose und Daratumumab bei Multiplem Myelom
- Dez. 2021** Teilnahme am Auftakttreffen der „DACH-Allianz Haut-Lymphome“

Im Jahr 2021 wurden von der DLH **18 Forschungsvorhaben** im Bereich der hämatologischen Systemerkrankungen mit einer schriftlichen Kooperationszusage (Letter of Intent) unterstützt.

Entitätsübergreifende Themen werden zudem gemeinsam mit dem „Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband“ (HKSH-BV) vorangetrieben.

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

## Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in Gremien bzw. Organisationen

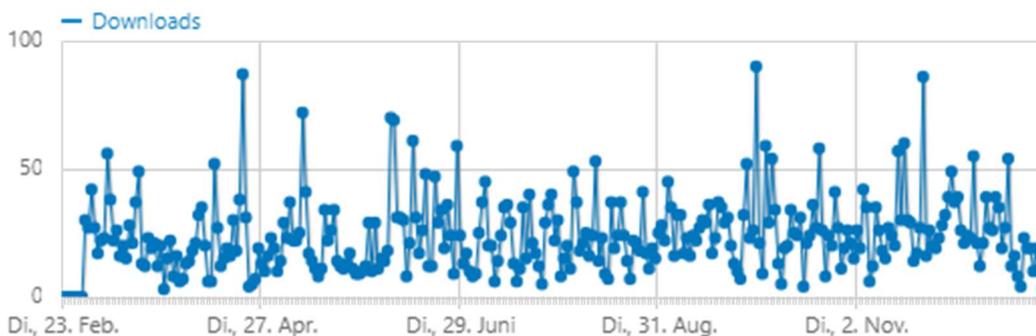
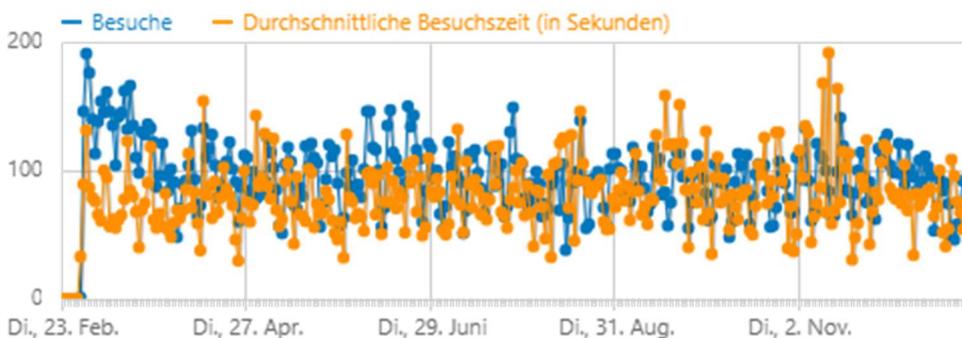
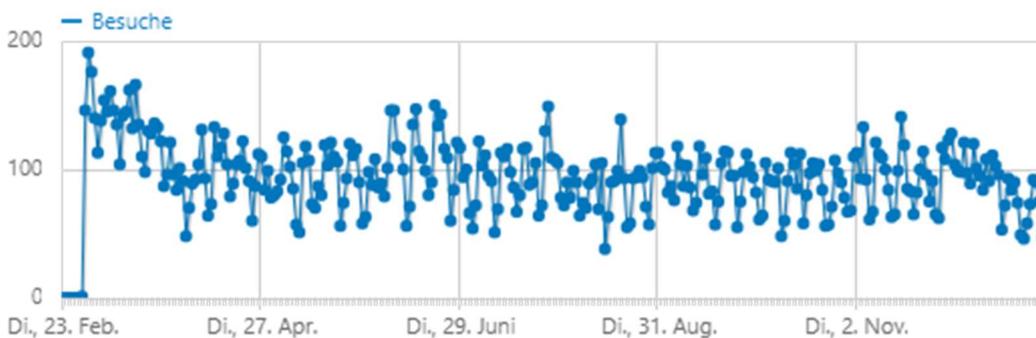
- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
  - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
  - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
  - AK Gesundheit
  - AK Digitale Selbsthilfe
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
  - Konferenz der Selbsthilfe
  - Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe
  - Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes
- **Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**
  - Unterausschuss Arzneimittel (UA AM)
  - Unterausschuss Methodenbewertung (UA MB)
  - Unterausschuss Qualitätssicherung (UA QS)
  - Plenum
  - Sprechertreffen UA MB
  - Koordinierungsausschuss
  - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung
  - AG Entscheidungsgrundlagen
  - AG Positronenemissionstomografie (PET)
  - AG Stammzelltransplantation
  - AG Fertilitätserhalt

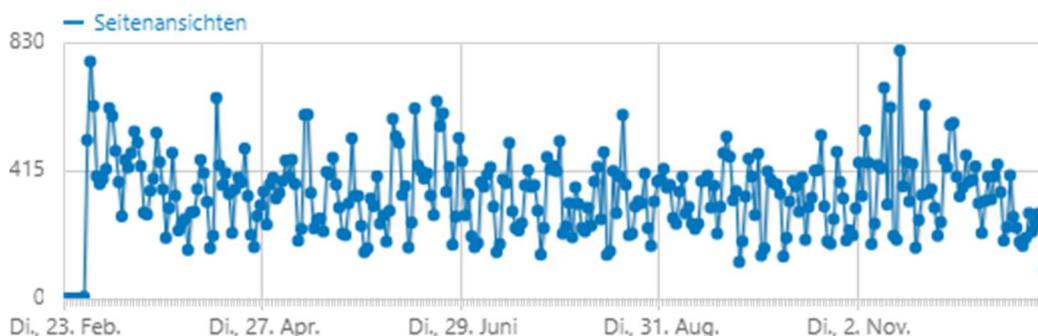
- AG Erprobungsstudien
- AG Formulare
- AG MB 135/137c
- AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
- AG Off-Label-Use
- AG Nutzenbewertung
- AG ATMP QS
- AG QK MD
- AG Mindestmengen
- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **Europäische Arzneimittel Agentur (EMA) / EUNetHTA**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten und wissenschaftlicher Ausschuss**
- **Fachbeirat Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**
- **Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Vorläufiger Patientenbeirat und Lenkungsausschuss im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)**
- **Patientenbeirat und erweiterter Lenkungsausschuss Charité Comprehensive Cancer Center**
- **Panel der Deutschen Hodgkin Studiengruppe**
- **Patientenbeirat Initiative Qualitätsmedizin (IQM)**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Mitglied im Scientific Advisory Board, Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Vorstandsmitglied Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Arbeitskreis Patientenvertretung am Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Lymphom-Koalition (internationale Initiative)**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Patients Europe** (Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)
- **CML Advocates Network**
- **CLL Advocates Network**
- **Acute Leukemia Advocates Network**
- **Deutsche CML-Allianz**
- **German Lymphoma Alliance (GLA)**
- **Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)**
- **Deutsche Arbeitsgemeinschaft für hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie (DAG-HSZT)**
- **Leitlinienprojekte:**
  - S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
  - S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
  - S3-Leitlinie „Multiples Myelom“
  - S3-Leitlinie „Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom“
  - S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“

# Öffentlichkeitsarbeit

## Internet

In 2019 wurde beschlossen, einen Relaunch der **DLH-Internetseite** anzugehen. In 2020 wurde das Projekt vorangetrieben. Es wurde eine AG Internet gegründet, die zahlreiche Sitzungen und Besprechungen durchgeführt hat, sowohl untereinander als auch mit der beauftragten Agentur TM74. Am **17.02.2021** konnte schließlich die neue Internetseite freigeschaltet werden. Sie ist auf vielfältiges positives Echo gestoßen. Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle wurden in der Bedienung des Backends geschult. Auch nach dem Relaunch wird die Internetseite kontinuierlich weiterentwickelt. So wurde u.a. die Suche nach Informationen zu Krankheitsbildern optimiert. Treffen der AG Internet untereinander sowie mit der Agentur TM 74 finden weiterhin nach Bedarf statt. Seit dem **9. Februar 2021** ist die DLH auch auf **Facebook** vertreten.





## Beiträge in Medien

GLA-Newsletter  
(1/2021)

Gastbeitrag der Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.  
Die DLH stellt sich vor.

Der Onkologe  
(8/2021)

Survivorship aus Sicht der Betroffenen

Menschen-mit-krebs.de  
(Sep. 2021)

Video-Interview im Rahmen des Awareness Monats Blutkrebs

Befund Krebs  
(4/2021)

DLH-Broschüre Chronische Myeloische Leukämie neu aufgelegt

## Vorträge

Feb. 2021

**Disruption in der Versorgung? Therapieverschiebung, Besuchsverbot, Impfstoffverteilung: das Erleben von Patient.innen** (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Kongress Quality of Cancer Care, 22.02.2021, virtuell)

März 2021

**Klinische Studien: Welche Arten von klinischen Studien gibt es?** (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Workshop Klinische Studien, DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 13. März 2021, virtuell)

Mai 2021

**Ablauf eines Methodenbewertungsverfahrens** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Vollversammlung der Patientenvertretung im G-BA, 07.05.2021, virtuell)

Okt. 2021

**Patienten als Forschungspartner: Eine Vision für Deutschland** (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, DGHO-Kongress, 01.10.2021, virtuell)

Nov. 2021

**Was macht die DLH?** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Patientenseminar „Krebserkrankt und trotzdem in Kontakt: Leukämien, Lymphome und Myelome“ des Universitären Cancer Centrum Hamburg (UCCH), 04.11.2021, virtuell)

Nov. 2021

**Krebsregistrierung in Deutschland - Patientenperspektive** (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsvorsitzender, BAG SH Konferenz der Selbsthilfe, 26.11.2021, virtuell)

## Info-Stände in 2021

September	<b>Virtuell</b>	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Oktober	<b>Virtuell</b>	DGHO 2021
Oktober	<b>Saarbrücken</b>	virtuelle Präsentation sowie Präsentation der DLH-Infoblätter vor Ort am Stand des „Haus der Krebs-Selbsthilfe“

## Pressemitteilungen

- Broschüre „Infektionen, nein danke! Wir tun was dagegen!“ neu aufgelegt
- Neuauflage der MDS-Broschüre
- Neuauflage der Broschüre Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation
- Broschüre "Chronische Lymphatische Leukämie" neu aufgelegt
- Broschüre „Chronische Myeloische Leukämie“ neu aufgelegt
- Jeder Tag des Abwartens kostet Menschenleben

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2021)

Der detaillierte Abschlussbericht wird nach der Abnahme durch die Mitgliederversammlung von einem Wirtschaftsprüfer kontrolliert und kann dann in der DLH-Geschäftsstelle eingesehen werden.

Einnahmen 2021: 562.066,12 €  
Ausgaben 2021: 580.118,99 €

### Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	22.885,00 €	4,07 %
Spenden/Bußgelder:	43.781,12 €	7,79 %
Deutsche Krebshilfe:	390.000,00 €	69,39 %
Zuschüsse – K-Kassen:	80.000,00 €	14,23 %
Zuschuss Stiftung DLH:	25.000,00 €	4,45 %
Sonstige Einnahmen:	400,00 €	0,07 %
	-----	-----
	<b>562.066,12 €</b>	
	=====	

### Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.590,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	9.895,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.400,00 €

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.

Darüberhinausgehend 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 2020 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	76.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	4.000,00 €
	=====
	80.000,00 €

**Erläuterung:** Für den DLH-Patientenkongress 2021 erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 4.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

### Ausgaben:

Personalkosten:	42.947,53 €	7,40 %
Geschäftsstelle:	65.792,08 €	11,43 %
Information / Fortbildung:	10.072,10 €	1,74 %

Fin. Unterstützung Mitglieder:	91.846, 47 €	15,83 %
Projekte:	341.155,41 €	58,80 %
Vorstand / e.V.:	22.519,96 €	3,80 %
Sonstiges:	5.785,44 €	1,00 %
	-----	-----
	<b>580.118,99 €</b>	
	=====	

## 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 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

## Zusammenfassung und Ausblick

Bezogen auf die Zielsetzungen blickt die DLH, trotz der weiter bestehenden pandemischen Lage, auf ein erfolgreiches Jahr 2021 zurück. Sitzungen und Veranstaltungen fanden weiterhin in virtueller Form statt. Die Einführung der Covid-19-Impfstoffe prägte das Beratungsgeschehen insbesondere im ersten Halbjahr. Das Homeofficeangebot für die Mitarbeiterinnen wurde beibehalten.

- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 10-11).
- 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 2021 wurde erfolgreich der Aufbau neuer Online-Selbsthilfegruppen vorangetrieben.
- 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 2021 von **33** Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2021: **60.800** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2022 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Im Oktober 2021 wurde mit einigen Gruppenleitern eine virtuelle Besprechung zum Thema „Kooperationsverträge“ durchgeführt.
- Zu den Plattformen „Jitsi“, „Zoom“ und „BigBlueButton“ wurden Testmeetings für die Gruppen angeboten.

- Der 24. bundesweite DLH-Patientenkongress, der am 5./6. Juni 2021 in Berlin stattfinden sollte, wurde pandemiebedingt virtuell durchgeführt. Zahlreiche Vorträge fanden am Kongresswochenende statt und wurden ergänzt durch insgesamt 16 entitätsspezifische und themenübergreifende Workshops, die vom 07.06.2021 bis zum 01.07.2021 durchgeführt wurden.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 25. bundesweiten DLH-Patientenkongress am 23./24. Juli 2022 in Würzburg wurde begonnen.
- Zwei DLH-Patiententage konnten 2021 in einem virtuellen Format durchgeführt werden (Münster, Oldenburg).
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“ (Methodenbewertung, Mindestmengen, Qualitätssicherungsmaßnahmen, Nachsorge), „Positronenemissionstomografie (PET)“, „Qualitätssicherungsmaßnahmen bei CAR-T-Zell-Therapie“, „Fertilitätserhalt“ und „Biosimilars“.
- Die DLH hat in 2021 18 Forschungsanträge zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit hämatologischen Systemerkrankungen unterstützt.
- Im Jahr 2021 wurde im „Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband“ (HKSH-BV) ein Organisationsentwicklungsprozess angestoßen. Die DLH ist in mehreren Arbeitsgruppen beteiligt.
- Doris Lenz, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand, wurde als Schriftführerin in den Vorstand des HKSH-BV gewählt.
- Die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) führen regelmäßig Sitzungen zu organisatorischen Themen durch.
- Mitarbeiter aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit der verschiedenen Verbände treffen sich regelmäßig zu einem „Presse-Stammtisch“.
- Die DLH beteiligt sich an den HKSH-AGs „Synergien und Zusammenarbeit“, „Schulungen“, „Patientenvertretung unterstützen“, „Krebsselbsthilfe im Wandel“ sowie „Rehabilitation und Sozialrecht“.
- Am 25. November 2021 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und anderen Krebs-selbsthilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebs-selbsthilfe (virtuell) durchgeführt. Thema: „Patientenbeteiligung in der Forschung ermöglichen und umsetzen“. Der DLH-Vorsitzende nahm an einer Diskussionsrunde teil.
- Im September 2021 fand die jährliche Datenschutzbesprechung mit dem DLH-Datenschutzbeauftragten statt. Es erfolgte zudem erneut eine Datenschutzbildung aller Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle.
- Im Februar 2021 wurde die Website nach langen Vorarbeiten relauncht und barriereärmer gestaltet. Ebenfalls seit Februar 2021 ist die DLH bei Facebook vertreten.
- In 2021 wurde mit ersten Überlegungen begonnen, die Strukturerhebung der Mitgliedsgruppen zukünftig über die Website abzuwickeln. Die Arbeiten werden in 2022 fortgesetzt.
- Die Anpassung der Organisationsstrukturen im Zuge der Neustrukturierung von Verein und Stiftung DLH wurde in 2021 weiter vorangetrieben.
- Es wurden drei Halbtagsstellen für die Bereiche Geschäftsführungs-Assistenz, Gruppenbetreuung und Öffentlichkeitsarbeit ausgeschrieben. Trotz intensiver Bemühungen konnten diese Stellen in 2021 noch nicht besetzt werden. Die Bemühungen werden in 2022 fortgesetzt.

## **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-HSZT Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie e.V.
- ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland
- German Lymphoma Alliance
- Krankenkassen
- Aktion Mensch
- Lebensmut
- LebensWert
- Bundesverbände im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“: Arbeitskreis der Pankreatektomierten • BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiären Krebserkrankungen • Bundesverband der Kehlkopferierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben • Deutsche ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe Krebs - Bundesverband • Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs