

2022

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.....	8
Tätigkeitsfeld.....	8
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert.....	9
Anfragen-Statistik.....	10
Projekte.....	10
Bereich „Literatur“.....	10
Bereich „Informationsveranstaltungen“.....	11
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“.....	12
Interessenvertretung/Gremienarbeit.....	12
Öffentlichkeitsarbeit.....	15
Internetseite/Social Media.....	15
Beiträge in Medien.....	16
Vorträge.....	16
Info-Stände.....	17
Pressemitteilungen.....	17
Finanzen.....	17
Zur Mittelverwendung.....	18
Zusammenfassung und Ausblick.....	19

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe besteht seit nunmehr beinahe 28 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie 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

Funktion

Name

Vorsitzender
Stellvertreterin
Stellvertreterin
Beisitzer
Beisitzerin
Beisitzer
Beisitzer

Rainer Göbel
Doris Lenz
Sabine Praß
Holger Bassarek
Ragnhild Krüger
W.-Andreas Lamm
Gerhard Sittig

} bilden den
geschäftsführenden
Vorstand

Der Vorstand trifft sich regelmäßig zu Sitzungen (in 2022: achtmal virtuell sowie eine konstituierende Vorstandssitzung in Präsenz in Würzburg). 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 Vorstand qualifizieren. Im Jahr 2022 waren Ragnhild Krüger (Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff Oldenburg) und Gerhard Sittig (Leukämie SHG Südthüringen) bis zu ihrer Wahl in den Vorstand am 22.07.2022 Gast im Vorstand der DLH.

Im März 2022 hat der Vorstand eine Klausur durchgeführt.

Am 22.07.2022 fanden Vorstandswahlen statt. Eine Satzungsänderung ermöglichte einen anderen Zuschnitt der Aufgaben. Das Amt des Schatzmeisters entfällt. Stattdessen werden die Aufgaben unter dem Vorsitzenden und den beiden stellvertretenden Vorsitzenden flexibel und nach Bedarf verteilt.

Rainer Göbel wurde in seinem Amt als Vorsitzender bestätigt. Doris Lenz (bisher Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit) und Sabine Praß (bisher Beisitzerin) sind stellvertretende Vorsitzende. Beisitzer sind Holger Bassarek (bisher Schriftführer), Ragnhild Krüger (neu gewählt), W.-Andreas Lamm (unverändert) und Gerhard Sittig (neu gewählt).

Ralf Rambach ist aus dem Vorstand ausgeschieden.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hermann Einsele
Prof. Dr. Rainer Haas
Prof. Dr. Axel Heyll
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann
Prof. Dr. Wolfgang Knauf
Prof. Dr. Ralph Naumann
Kerstin Paradies
Prof. Dr. Norbert Schmitz

Hämatonkologe (Uni-Klinik)
Hämatonkologe (Uni-Klinik)
Kompetenz-Centrum Onkologie
Epidemiologe (Uni-Klinik)
Hämatonkologe (BNHO)
Hämatonkologe (Klinik)
Pfleger (KOK)
Hämatonkologe (Uni-Klinik)

Würzburg
Düsseldorf
Düsseldorf
Greifswald
Frankfurt/Main
Siegen
Hamburg
Münster

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2022

87	Selbsthilfegruppen und -vereine
176	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
276	Mitglieder insgesamt

- In 2022 wurden 9 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen, 6 sind ausgeschieden. 4 Selbsthilfegruppen/-vereine wurden aufgenommen, 2 sind ausgeschieden.
- 13 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 betreuen insgesamt ca. 30.000 Betroffene und Angehörige.

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2022)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome, **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.
- 12683 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Lymphome), **Berlin/Brandenburg**
- 18209 SHG Multiples Myelom in 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**
- 28201 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**
- 50354 LLH 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 e.V., **Odenthal**
- 51580 LLH 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- & Leukämiekranken und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 mpn-Selbsthilfe Südwestfalen, **Drolshagen**
- 58739 Leukämie-Lymphom Selbsthilfegruppe Hochsauerland, **Wickede**
- 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**

- 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.
- 64720 Gruppe **Odenwald** 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**
- 66386 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **St. Ingbert**
- 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**
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 92637 SHG MDS, Leukämien & Lymphome, **Weiden III**
- 94032 Leukämie Selbsthilfegruppe **Passau** der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien **Straubing** der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V.
- 95028 SHG **Hof** für Leukämie- und Lymphomerkranke
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene **Coburg**
- 96515 Leukämie SHG Südthüringen, **Sonneberg**
- 96515 Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Thüringen und Franken e.V., **Sonneberg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkranke, **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** Online-Selbsthilfegruppe Morbus Waldenström
- 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 2022 achtmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2022 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 **Rundmailings** 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
- 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. In 2022 wurde eine Handbuchergänzungslieferung an alle Mitgliedsgruppen geschickt.
- **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 2022

Geschäftsführerin	Dr. med. Ulrike Holtkamp	ganztags
Patientenbeistand	Dr. rer. nat. Birgit Grohs	ganztags
ÖA/Gruppenbetreuung	Dr. rer. nat. Heike Behrbohm	32 Stunden (ab 1.7.22)
Finanzen, Verwaltung	Susanne Lang	19,5 Stunden (1.5.-31.5.22)
	Doreen Oberbörsch	19,5 Stunden (ab 1.10.22)
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Studentische Hilfskraft	Katharina Roth	geringfügige Beschäftigung (bis 15.5.22)
	Joelle Warmbrunn	geringfügige Beschäftigung (3.5-15.12.22)
	Catharina Zell	geringfügige Beschäftigung (ab 1.12.22)

Aufgrund von Umstrukturierungsmaßnahmen war die personelle Kapazität im Jahr 2022 reduziert. Für die Bereiche „Geschäftsführungs-Assistenz“, „Gruppenbetreuung“ und „Öffentlichkeitsarbeit“ wurden Stellen ausgeschrieben und im Verlauf des Jahres besetzt.

Jürgen Staniol unterstützte im Rahmen seiner Tätigkeit für das Haus der Krebselbsthilfe - Bundesverband die DLH, 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, DLHinfo inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internetseite
- Organisation, Durchführung, Vor- und Nachbereitung zahlreicher Projekte (siehe nachfolgende Kapitel)
- Vor- und Nachbereitung von sowie Teilnahme an DLH-Vorstandssitzungen sowie an der Mitgliederversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-Infostände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (Teilnahme an Hausgesprächen)
- 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“

Kontaktmöglichkeiten

per Brief: Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
persönlich: nur nach Terminvereinbarung
bei Kongressen, Seminaren, Vorträgen und in Workshops
Telefon: 0228 33889-200
Fax: 0228 33889-222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE06 37050198 0000077131
SWIFT-BIC COLSDE33XXX

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.

Im Vergleich zu den ersten beiden Pandemie Jahren war das Jahr 2022 weniger stark geprägt durch die Covid-19-Pandemie. Die pandemische Entwicklung wurde weiterhin engmaschig beobachtet, insbesondere bezüglich neuer Virusvarianten, neuer Arzneimittel und der Wirksamkeit der Antikörperpräparate.

Anfragen-Statistik

Die Anfragen an die DLH lagen im Jahr 2022 bei **1.416** und damit niedriger als im Jahr 2021 (**1.592**). Sowohl die patientenbezogenen Anfragen (**930** in 2022, **986** in 2021) als auch die nicht-patientenbezogenen Anfragen (**486** in 2022, **606** in 2021) haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen.

Das Pandemie-Jahr 2021 war geprägt von zahlreichen Anfragen zum Thema Covid-19-Impfungen. Dieses Thema spielte im dritten Pandemie-Jahr 2022 eine geringere Rolle. Die patientenbezogenen Anfragen lagen aber noch höher als im ersten Pandemie-Jahr 2020 (**891**).

Anfragen werden auch von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung DLH bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen, welche zu den nicht-patientenbezogenen Anfragen zählen.

Die Kolleginnen im INFONETZ KREBS wurden bei Anfragen zum Thema Blutkrebserkrankungen fachlich und inhaltlich unterstützt.

Die umfangreichen Informationen auf der DLH-Internetseite und der Facebookauftritt tragen dazu bei, den Beratungsbedarf zu decken.

Im Jahr 2022 erreichten **41,2 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail (in 2021: **35,7%**)

Projekte

Im Jahr 2022 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“

- **DLHinfo-Zeitung**

Die DLHinfo-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 2022 wurde die Anzahl der Ausgaben aufgrund anhaltender Umstrukturierungsmaßnahmen auf zwei reduziert. Neben Literaturbesprechungen enthält die DLHinfo-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 DLHinfo-Zeitung und Vortragsaufbereitungen, 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 2022 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Das Unerträgliche unerträglich sein lassen“**
Prof. Dr. Volker Beck (Artikel DLH-Info 75)
- **INFO-Blatt „COVID-19: Aktuelles für Menschen mit Krebserkrankungen“**
Prof. Dr. Marie von Lilienfeld-Toal (Vortragsaufbereitung)
- **INFO-Blatt „Keimarme Ernährung – mehr Schaden als Nutzen“**
Prof. Dr. Jutta Hübner (Artikel DLH-Info 75)
- **INFO-Blatt „Begleitende Therapien für Patienten mit Tumorerkrankungen“**
Prof. Dr. Jutta Hübner (Vortragsaufbereitung)
- **INFO-Blatt „POEMS-Syndrom“**
Dr. Max Steinhardt, Dr. Leo Rasche (Artikel DLH-Info 75)
- **INFO-Blatt „Arzt-Patienten-Kommunikation“**
Dr. Dipl. Psych. Andrea Schöpf-Lazzarino, Dr. Dipl. Psych. Erika Schmidt, Prof. Dr. phil. Dipl. Psych. Erik Farin-Glattacker (Artikel DLH Info 59, inhaltlich aktualisiert)
- **INFO-Blatt „Neuigkeiten beim Multiplen Myelom - Bericht vom ASH-Kongress 2021“**
Dr. Annemarie Angerer, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Artikel DLH Info 75)

- **INFO-Blatt „Wie funktioniert Immuntherapie?“**
Autor: Prof. Dr. Hermann Einsele (Vortragsaufbereitung)

➤ **Mit der Erarbeitung des folgenden INFO-Blattes wurde begonnen** (Fertigstellung im Januar 2023):

- **INFO-Blatt „Krebsregisterdaten in der Hämatonkologie“**
Dr. Soo-Zin Kim-Wanner (Vortragsaufbereitung)

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

Folgende INFO-Blätter wurden in 2022 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Prof. Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**
Prof. Dr. Christian Buske

- **BROSCHÜREN-Projekte (in Kooperation mit der Stiftung DLH)**

Folgende Broschüren wurden in 2022 überarbeitet:

- **Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom oder Aplastischer Anämie**
7. Auflage März 2022
- **Patientenfibrel Multiples Myelom. Diagnostik und Begriffserläuterungen**
6. Auflage Oktober 2022

Im Jahr 2022 wurde darüber hinaus an der Überarbeitung folgender Broschüre gearbeitet:

- **Ratgeber für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation**

Arbeiten an dem neuen Broschüren-Projekt „**Akute Myeloische Leukämie**“ wurden fortgesetzt.

Sonstiges:

- Mitarbeit an der S3 Patientenleitlinie „**Diffus Großzelliges B-Zell-Lymphom**“
- Mitarbeit an der S3 Patientenleitlinie „**Multiples Myelom**“
- Mitarbeit an der S3 Patientenleitlinie „**Hodgkin Lymphom**“

Bereich „Informationsveranstaltungen“

Auch in 2022 waren die Möglichkeiten, Informationsveranstaltungen in Präsenz durchzuführen, pandemiebedingt noch 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 25. DLH-Patientenkongress wurde am 23. und 24. Juli 2022 als Präsenzveranstaltung mit Unterstützung des Universitätsklinikums Würzburg unter der wissenschaftlichen Leitung von Professor Dr. Hermann Einsele durchgeführt. Es wurden 16 entitätsspezifische Workshops und 10 themenübergreifende Programmpunkte sowie eine Kontaktbörse für Patienten angeboten. Außerdem war die DLH mit einem Infostand vertreten.

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.

Folgender DLH-Patiententag fand in 2022 in Präsenz statt:

➤ **26. November 2022, Rostock**

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. Am 12.03.2022 wurde (virtuell) eine DLH-Fortbildungsveranstaltung für die Gruppenleiter durchgeführt:

❖ **DLH-Fortbildungsveranstaltung**

- Vortrag „Das Unerträgliche unerträglich sein lassen“
- Vortrag „Covid-19: Aktuelles für Menschen mit Krebserkrankungen“
- Frag den Vorstand

Am 05.12.2022 wurde ein weiterer Vortrag zum Thema „Covid-19“ angeboten.

Am 17.12.2022 wurde eine Fortbildung zum neu eingeführten Online-Strukturerhebungsbogen durchgeführt.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2022 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.

Jan 2022	Teilnahme an der Konsensuskonferenz (Teil 3) der S3 Leitlinie DLBCL
Jan. 2022	Teilnahme an einer Anhörung zum Thema Fertilitätserhalt im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
Jan. 2022	Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Tafasitamab bei DLBCL
Feb. 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ravulizumab bei PNH und Daratumumab bei Multiplem Myelom
März 2022	Teilnahme an einem Workshop zu CAR-T-Zellen der Fachgesellschaft DGHO
März 2022	Teilnahme an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu QS-Maßnahmen bei der Anwendung von Tabelecleucel bei Posttransplantationslymphomen (PTLD)
März 2022	Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ixazomib bei Multiplem Myelom
März 2022	Teilnahme am Kick-Off-Meeting zur Erstellung der S3 Leitlinie Bewegungstherapie
April 2022	Teilnahme an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu QS-Maßnahmen bei der Anwendung von Tisagenlecleucel bei Follikulären Lymphomen
April 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Mepolizumab beim Hypereosinophilen Syndrom und zu Zanubrutinib bei Morbus Waldenström
Mai 2022	Teilnahme an einer Anhörung zu QS-Maßnahmen bei allogener Stammzelltransplantation
Mai 2022	Teilnahme an einem Fachaustausch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Brexucabtagen autoleucel bei Mantelzell-Lymphom
Mai 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Idecabtagen Vicleucel bei Multiplem Myelom und Remdesivir bei Covid-19

Juni 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Duvelisib bei CLL und Follikulärem Lymphom
Juni 2022	Teilnahme an einem Fachaustausch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Brexucabtagen autoleucel bei Mantelzell-Lymphom
Juli 2022	Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Biosimilars (Apothekenaustausch)
Jul/Aug 22	Teilnahme an Sitzungen zur Bestimmung von Qualitätsindikatoren im Rahmen der S3 Leitlinie DLBCL
Aug. 2022	Teilnahme an einem Fachaustausch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Fedratinib beim Myelofibrose
Aug. 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Pegcetacoplan bei PNH, Daratumumab bei Multiplem Myelom, Avapritinib bei Mastozytose, Casirivimab/Imdevimab bei Covid-19 und Glucarpidase bei toxischer MTX-Plasmakonzentration
Sep. 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Axicabtagen ciloleucel bei DLBCL/PMBCL und Sotrovimab bei Covid-19
Sep/Okt 22	Teilnahme an der 1. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner in der Krebsforschung“
Okt. 2022	Teilnahme am Kick-Off-Meeting zur Überarbeitung der S3 Leitlinie CLL
Okt. 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Polatumab vedotin bei DLBCL und Tisagenlecleucel bei Follikulärem Lymphom
Okt. 2022	Teilnahme an einem Fachaustausch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Fedratinib bei Myelofibrose
Okt. 2022	Teilnahme an einem indikationsübergreifenden Workshop zum Thema „Mindestmengen“
Nov. 2022	Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Mosunetuzumab bei Follikulärem Lymphom und Nirmatrelvir/Ritonavir bei Covid-19
Nov. 2022	Teilnahme am „ThemenCheck Medizin“ des IQWiG
Dez. 2022	Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Leistungsgewährung medizinisches Cannabis“

Im Jahr 2022 wurden von der DLH **14 Forschungsvorhaben** im Bereich der hämatologischen Systemerkrankungen mit einer schriftlichen Kooperationszusage (Letter of Intent) unterstützt.

Bei den geförderten Projekten „Ethik und Fertilität“, „ANKER“ (Angehörige), „EMBrACe“ (Hodgkin Lymphom) und „EVOLVE“ (ALL) wurde aktiv mitgearbeitet.

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 Positronenemissionstomografie (PET)
 - AG Stammzelltransplantation
 - AG Fertilitätserhalt
 - AG Erprobungsstudien
 - AG MB 135/137c (Methodenbewertung)
 - AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
 - AG Off-Label-Use
 - AG Nutzenbewertung
 - AG ATMP QS
 - AG AbD (anwendungsbegleitende Datenerhebung)
 - AG Mindestmengen
- **AG Digitalisierung des Koordinierungsausschusses**
- **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 (ZfKD)**
- **Fachbeirat Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe**
- **Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Vorläufiger Patientenbeirat im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT)**
- **Patientenbeirat DKFZ**
- **Patientenbeirat und erweiterter Lenkungsausschuss Charité Comprehensive Cancer Center (CCCC)**
- **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 (ELN)**
- **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**
- **DACH-Allianz Haut-Lymphome**
- **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“
 - S3-Leitlinie „Bewegungstherapie“
 - Onkopedia-Leitlinie „CLL“

Öffentlichkeitsarbeit

Internetseite

In 2022 wurde die Anfang 2021 relaunched DLH-Internetseite weiterentwickelt. Die beiden wichtigsten Projekte im Jahr 2022 waren der Online-Strukturhebungsbogen (Online-SEB) und die technische Überarbeitung des Diskussions-Forums. Der Online-Strukturhebungsbogen soll die bislang verwendete Papier-Version ersetzen. So wird den Mitgliedsgruppen ermöglicht, ihre Daten im passwortgeschützten Mitgliederbereich der DLH-Internetseite selbst pflegen zu können. Der Bogen muss künftig nur noch einmal jährlich oder nach Bedarf aktualisiert, nicht aber neu angelegt werden. Die Mitgliedsgruppen wurden beim Ausfüllen des Online-SEB mit Schulungen, Unterlagen sowie individuelle Beratung unterstützt.

Das Diskussionsforum wurde technisch auf den neuesten Stand gebracht und soll weiter ausgebaut werden. Auch hierfür wurden die Mitgliedsgruppen mit Schulungsunterlagen ausgestattet.

Zudem wurde ein Vimeo-Account eingerichtet, um Aufzeichnungen der Vorträge unserer Informationsveranstaltungen zur Verfügung stellen zu können.

Die AG Internet trifft sich nach Bedarf untereinander und mit der Agentur TM74, um weitere Vorhaben zum Ausbau der Internetseite voranzutreiben.

Social Media

Der seit Anfang 2021 bestehende Facebook-Account der DLH wurde weiter ausgebaut und die Posting-Frequenz auf ein- bis zweimal pro Woche erhöht. Unter Verwendung des Grafik-Design-Tools Canva erhalten die Posts ein wiedererkennbares Design.

Die DLH-Facebook-Seite hatte Ende 2022 ca. 200 Follower. Diese Zahl steigt langsam, aber stetig. Die DLH setzt auf organisches Wachstum, d.h. es werden keine Posts kostenpflichtig beworben. Die Reichweite der einzelnen Posts bewegt sich zwischen rund 70 und 1.000, oft liegt sie weit im dreistelligen Bereich.

Die Rückmeldungen auf die Posts („Likes“) sind durchweg positiv und mit Hinblick auf die Zahl der Follower erfreulich zahlreich.

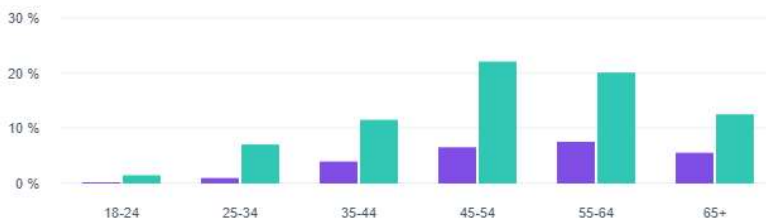
Den größten Anteil der Follower bilden Frauen mit rund 75%. Am häufigsten vertreten sind 45-54-Jährige, gefolgt von 55-64-Jährigen.

Weitere Maßnahmen zur Verbesserung der Reichweite werden im Team besprochen. Die Erweiterung der Social-Media-Aktivitäten auf die Plattform Instagram wird diskutiert.

Zielgruppe

Alter und Geschlecht

- Männer 24.60%
- Frauen 75.40%



Reichweite der Facebook-Seite ①

9.109 ↑ 1.484,2%



Entwicklung der Facebook-Reichweite Januar-Dezember 2022

Beiträge in Medien

(Auswahl)

Befund Krebs (3/2022)	25. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“
Wir hilft (Parität) (8/2022)	Kurzvorstellung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
Journal Onkologie (11/2022)	DKK 2022: Hämatologische Systemerkrankungen und die Covid-19- Pandemie
Deutsches Gesundheitsportal (12/2022)	Laborwerte besser verstehen: Neuauflage der Patientenfibel „Multiples Myelom – Diagnostik und Begriffserläuterungen“
Newsletter Dt. Aerzteblatt (12/2022)	Neue Patienteninformationen zu Begriffen und Laborwerten rund um das Multiple Myelom

Vorträge

Feb. 2022	DLH-Vorstellung (Ragnhild Krüger, Beisitzerin im DLH-Vorstand, Veranstaltung anlässlich des Weltkrebstages im Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen Trier, 04.02.2022, hybrid)
Feb. 2022	Präzisionsmedizin – Die Flexibilität der Rahmenbedingungen aus Sicht der Patient.innen (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Roundtable „Präzisionsmedizin“, 25.02.2022, virtuell)

März 2022	Zell- und Gentherapien: Die Versorgungssituation aus Patientensicht (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, LAWG, 23. März 2022, virtuell)
Mai 2022	Selbsthilfe: Engagement, ganz nah an den Patienten und ihren Begleitern > PLUS Patienten-Beteiligung (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, PEAK Online-Seminar, 27. Mai 2022)
Jun. 2022	„Gen- und Zelltherapien: Deutschland auf dem Weg zum Spitzenreiter?“ (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Tagesspiegel Fachforum Gesundheit, 02.06.2022, Berlin)
Jun. 2022	„Patientenbeteiligung in der Forschung – Ausgangssituation und Überblick“ (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, PEAK Online-Seminar, 29.06.2022, virtuell)
Nov. 2022	Welche Auswirkungen hat die Pandemie auf die Versorgung von Betroffenen aus Sicht eines Betroffenen? (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Deutscher Krebskongress, 14.11.2022, Berlin)
Nov. 2022	Mitten in der Tumorthherapie zur Reha aufgefordert – was bedeutet das für Betroffene? (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Deutscher Krebskongress, 15.11.2022, Berlin)
Nov. 2022	Podiumsdiskussion Krebs und Armut (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Krebsaktionstag, 19.11.2022, virtuell)
Nov. 2022	Das Grundgerüst einer Studie: Das A und O von Studiendesigns (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, G-BA-Schwerpunktseminar für Patientenvertreter, 28.11.2022, virtuell)

Info-Stände in 2022

Juli	Würzburg	25. DLH-Patientenkongress
November	Berlin	35. Deutscher Krebskongress
November	Rostock	DLH-Patiententag

Pressemitteilungen

In 2022 wurden 7 Pressemitteilungen erstellt, auf der DLH-Website eingestellt und nach Bedarf an relevante Presseverteiler verschickt.

- Broschüre „Transfusionsbedingte Eisenüberladung“ neu aufgelegt
- Neue DACH-Allianz für Hautlymphom-Betroffene
- Ankündigung: 25. Bundesweiter DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome
- Trotz Corona-Hürden ein Erfolg: 25. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“ 23.-24. Juli 2022 in Würzburg
- Hämato(onko)logische Systemerkrankungen und die Covid-Pandemie
- Online-Vortrag am 5. Dezember: Covid-Impfungen für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen
- Laborwerte besser verstehen. Neuauflage der Patientenfibel „Multiples Myelom - Diagnostik und Begriffserläuterungen“ erschienen.

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2022)

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

Einnahmen 2022: 683.339,32 €
Ausgaben 2022: 586.520,20 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	23.245,00 €	3,40 %
Spenden/Bußgelder:	47.404,32 €	6,94 %
Deutsche Krebshilfe:	339.500,00 €	49,68 %
Zuschüsse – K-Kassen:	76.000,00 €	11,12 %
Zuschuss Stiftung DLH:	175.000,00 €	25,61 %
Sonstige Einnahmen:	22.190,00 €	3,25 %
-----	-----	-----
	683.339,32 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.390,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	10.405,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.450,00 €

Die DLH hat die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen“ der BAG Selbsthilfe e.V. und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN in der Fassung vom 01.07.2022 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

Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2022:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung: 76.000,00 €

Ausgaben:

Personalkosten:	71.149,19 €	12,13 %
Geschäftsstelle:	67.518,76 €	11,51 %
Information / Fortbildung:	18.589,87 €	3,17 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	65.669,73 €	15,83 %
Projekte:	339.422,04 €	57,87 %
Vorstand / e.V.:	16.129,90 €	2,75 %
Sonstiges:	6.797,74 €	1,37 %
-----	-----	-----
	586.520,20 €	
	=====	

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 Mitarbeiter.
- Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall mehr ehrenamtlich erbracht werden.
- Zusätzlich zu den hauptamtlichen Mitarbeitern in der Geschäftsstelle arbeiten die Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

Bezogen auf die Zielsetzungen blickt die DLH auf ein erfolgreiches Jahr 2022 zurück. Trotz allmählicher Normalisierung der pandemischen Lage fanden viele Sitzungen und Veranstaltungen weiterhin in virtueller Form statt. Es konnten aber bereits einige Veranstaltungen wieder in Präsenz besucht und durchgeführt werden.

- 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 2022 wurde der Aufbau einer neuen Online-Selbsthilfegruppe zum Thema Morbus Waldenström 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 für das Jahr 2022 von **35** Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: **59.500** Euro]. In den Haushaltsplan für 2023 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Im September 2022 wurde mit einigen Gruppenleitern eine virtuelle Besprechung zum Thema „Kooperationsverträge“ durchgeführt.
- Zu der Plattform „Senfcall“ wurde ein Handbuch für die Gruppenleiter erstellt.
- Im Oktober 2022 wurde ein Arbeitskreis zum Thema „Gruppenbetreuung/Qualitätsmerkmale und Umsetzung“ gegründet.
- Der 25. bundesweite DLH-Patientenkongress konnte am 23./24. Juli 2022 in Würzburg in Präsenz durchgeführt werden. Es wurden 16 entitätsspezifische Workshops und 10 themenübergreifende Programmpunkte angeboten. Ein ausgefeiltes Corona-Hygienekonzept inklusiver einer Station für kostenlose Tests sowie die Ausgabe von FFP2-Masken sorgten für größtmögliche Sicherheit aller Beteiligten.
- Auch ein DLH-Patiententag konnte in 2022 wieder in Präsenz durchgeführt werden (Rostock)
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 26. bundesweiten DLH-Patientenkongress am 17./18. Juni 2023 in Magdeburg wurde begonnen.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Anwendungsbegleitende Datenerhebung

(AbD)“ „Off-Label-Use“, „Stammzelltransplantation“ (Methodenbewertung, Mindestmengen, Qualitätssicherungsmaßnahmen, Nachsorge), „Positronenemissionstomografie (PET)“, „Qualitätssicherungsmaßnahmen bei CAR-T-Zell-Therapie“, „Fertilitätserhalt“, „Biosimilars“, „Digitalisierung“.

- Die DLH hat in 2022 14 Forschungsanträge zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit hämatologischen Systemerkrankungen unterstützt.
- Der im Jahr 2021 im „Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband“ (HKSH-BV) angestoßene Organisationsentwicklungsprozess wurde in 2022 fortgesetzt. Die DLH war in mehreren Arbeitsgruppen beteiligt.
- Doris Lenz, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand, ist Schriftführerin im Vorstand des HKSH-BV.
- Die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) führen regelmäßig Sitzungen zu organisatorischen Themen durch. Im Jahr 2022 wurden umfangreiche Renovierungsarbeiten im HKSH durchgeführt.
- Mitarbeiter aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit der verschiedenen Verbände treffen sich regelmäßig zu einem „Pressestreff“.
- Die DLH beteiligt sich an den derzeit aktiven HKSH-AGs „Schulungen“, „Patientenvertretung“ sowie „Rehabilitation und Sozialrecht“.
- Im Oktober 2022 fand die jährliche Datenschutzbesprechung mit dem DLH-Datenschutzbeauftragten statt.
- Die Website wurde weiter optimiert. Das neu erstellte Diskussionsforum besteht seit dem 22.09.2022. Der Facebook Account wurde weiter ausgebaut und die Posting-Frequenz auf ein- bis zweimal wöchentlich erhöht.
- Am 09.12.2022 wurde die Strukturerhebung der Mitgliedsgruppen über die Website freigeschaltet (Online-SEB). Am 17.12.2022 wurde dazu eine Schulung für die Gruppenleiter durchgeführt.
- Mit den Arbeiten an einem neuen DLH-Logo wurden begonnen.
- Die Anpassung der Organisationsstrukturen im Zuge der Neustrukturierung von Verein und Stiftung DLH wurde in 2022 weiter umgesetzt. Es wurden drei Halbtagsstellen für die Bereiche Geschäftsführungs-Assistenz (GF-A), Gruppenbetreuung (GB) und Öffentlichkeitsarbeit (ÖA) ausgeschrieben. Diese Stellen konnten in 2022 besetzt werden (32 Stunden GB/ÖA ab 01.07.2022 und 19,5 Stunden GF-A ab 01.10.2022).

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
- Kompetenznetz Leukämien
- Kompetenznetz 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 familiärem Krebserkrankungen ▪ Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore ▪ 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