

2005

Jahresbericht

der



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Inhalt

| | | |
|------------------------------|-------|----|
| Die DLH | Seite | 2 |
| Der Vorstand | Seite | 2 |
| Die Kuratoren | Seite | 3 |
| Die Mitglieder | Seite | 3 |
| Service-Angebote | Seite | 4 |
| Die DLH informiert | Seite | 4 |
| Anfragen-Statistik | Seite | 5 |
| Informationsmaterial | Seite | 7 |
| Politische Aktivitäten | Seite | 8 |
| Öffentlichkeitsarbeit | Seite | 10 |
| Finanzen | Seite | 12 |
| Zur Mittelverwendung | Seite | 14 |
| Zusammenfassung und Ausblick | Seite | 14 |

Die DLH

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

Neben der Vermittlung von Informationen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige sowie andere Interessierte in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Hierfür steht unter anderem seit 1996 der „Patientenbeistand“ zur Verfügung.

Die DLH-Geschäftsstelle bestand im Jahr 2005 aus einem „Patientenbeistand-Team“ - drei sehr engagierten, hauptamtlichen Mitarbeiterinnen - zwei Bürokräften und zwei Hilfskräften. Unterstützt wird das Team durch den ehrenamtlich tätigen Vorstand.

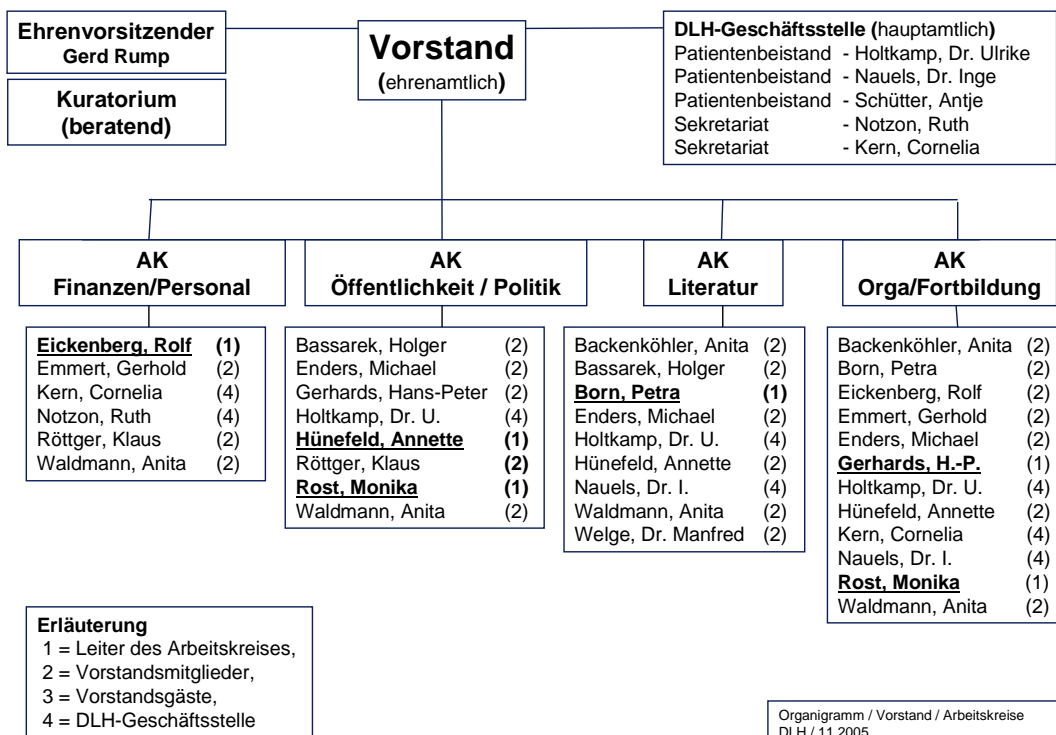
Die Informationen über Leukämien, Lymphome, Psychosoziales und damit zusammenhängende Themen werden kostenlos zur Verfügung gestellt und in telefonischer und schriftlicher Form weitergegeben.

Der Vorstand (2005 – 2007)

Funktion

| | |
|-----------------------|------------------------|
| Vorsitzende | Anita Waldmann |
| Stellvertreter | Klaus Röttger |
| Schatzmeister | Rolf Eickenberg |
| Öffentlichkeitsarbeit | Annette Hünefeld |
| Schriftführer | Dr. jur. Manfred Welge |
| Beisitzerin | Anita Backenköhler |
| Beisitzer | Holger Bassarek |
| Beisitzerin | Petra Born |
| Beisitzer | Gerhold Emmert |
| Beisitzer | Michael Enders |
| Beisitzer | Hans-Peter Gerhards |
| Beisitzerin | Monika Rost |

Organigramm der DLH



Anmerkung: Leider ist Gerd Rump am 20. April 2006 verstorben.

Der Vorstand trifft sich in der Regel vier Mal im Jahr an zwei Tagen (einen Tag für die Arbeitskreise, einen Tag für die Vorstandssitzung). Bei Bedarf treffen sich die Arbeitskreis-Mitglieder zusätzlich. Alle zwei Jahre findet außerdem ein eintägiges „Coaching“ statt. In 2005 wurde das DLH-Vorstands-Coaching am 12. November 2005 in Königswinter durchgeführt (Coach: Dr. Peter Zürner, Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf)

Die Arbeitskreise können zur Unterstützung ihrer Arbeit 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. Anita Backenköhler, Michael Enders, Hans-Peter Gerhards und Klaus Röttger waren Gäste im DLH-Vorstand bevor sie Ende Mai in den DLH-Vorstand gewählt wurden. Dr. Rolf Pelzing und Martin Bergmann waren Gäste, haben diesen Status in 2005 aber wieder beendet.

Die Kuratoren (2005 – 2007)

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

| | | |
|-----------------------------|------------------------------|----------------------|
| Stefan Ammon | Onkologisches Forum | Lauenhagen |
| Prof. Dr. Carlo Aul | Hämatookologe (Klinik) | Duisburg |
| Rolf Bäumer | Pflege (KOK) | Mühlheim a.d. Ruhr |
| Prof. Dr. Gerhard Ehninger | Hämatookologe (Uni-Klinik) | Dresden |
| Prof. Dr. Mathias Freund | Hämatookologe (Uni-Klinik) | Rostock |
| Prof. Dr. Rainer Haas | Hämatookologe (Uni-Klinik) | Düsseldorf |
| Prof. Dr. Axel Heyll | Kompetenz-Centrum Onkologie | Düsseldorf |
| Dr. Jochen Heymanns | Hämatookologe (BNHO) | Koblenz |
| Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann | Epidemiologe (Uni-Klinik) | Greifswald |
| Prof. Dr. Christoph Huber | Hämatookologe (Uni-Klinik) | Mainz |
| Prof. Dr. Norbert Schmitz | Hämatookologe (Klinik) | Hamburg |
| Dr. Peter Zürner | Psychoonkologe (Reha-Klinik) | Bad Sooden-Allendorf |

Die Mitglieder

Der aktuelle Mitgliederstand per 31.12.2005

- 34 Selbsthilfvereinigungen (SHV)
- 46 Selbsthilfgruppen (SHG inkl. 12 „Hilfspersonen“)
- 200 Fördermitglieder
- 280 Mitglieder insgesamt**

2005 wurden 32 neue Mitglieder aufgenommen

Anmerkung: Die Mitgliedsinitiativen vertreten ca. 6.500 Einzelmitglieder

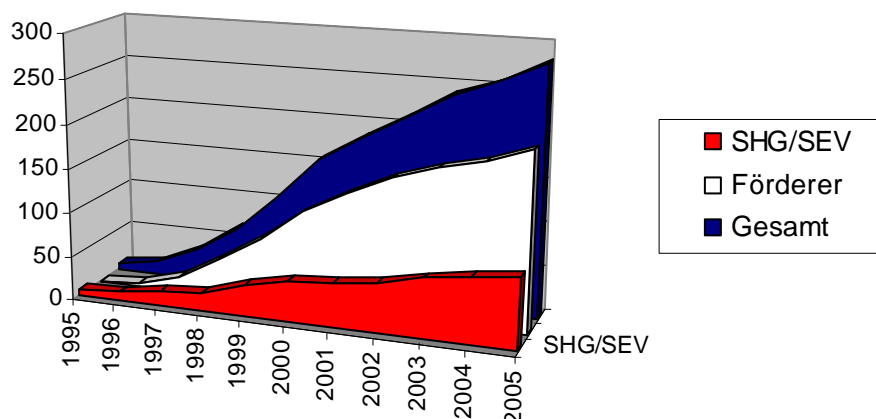


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2005

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31.12.2005)

1. Kontaktperson Plasmozytom Dresden
2. SHG Leukämie und Lymphome, Dresden
3. Plasmozytom/Multiples Myelom SHG Thüringen, Jena
4. SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg
5. SHG für Lymphompatienten, Berlin
6. Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
7. SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg
8. Initiative Hämatologie AK St.Georg e.V., Hamburg
9. SHG Leukämie, Lymphom und KMT Kiel
10. SHG Leukämie und Lymphomkranke Schleswig/Flensburg
11. SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomerkkrankungen, Elmshorn
12. Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
13. Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomerkrankter, Bremerhaven
14. SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
15. Leukämie- und Lymphom-SHG, Hitzacker
16. SHG Lymphome und Leukämien, Hannover
17. So! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim
18. Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.
19. SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg
20. AGLS- Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V., Göttingen
21. SHG Leukämie und Lymphome, Braunschweig
22. Wolfsburg hilft e.V.
23. Selbsthilfeverein für Haarzell-Leukämie, Goslar
24. Leukämie Liga e.V.- Patienten helfen Patienten, Düsseldorf
25. Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, Korschenbroich
26. Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, Bochum
27. Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, Essen
28. SHG Essen-Werden für Bluterkrankte u. Angehörige - Leukämie, Lymphome, Plasmozytom u.a.
29. Erwachsenen Histiozytose X e.V., Essen
30. SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, OMF, CML), Recklinghausen
31. S.E.L.P. e.V. - Leukämie- und Lymphom-Hilfe Münster
32. SHG für Leukämie, Lymphome und Knochenmarktransplantationen - KMT, Osnabrück
33. Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.
34. SHG Morbus Hodgkin e.V., Köln
35. Regionalgruppe der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, Köln
36. Leukämie-Initiative Bonn e.V.
37. Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn
38. SHG Plasmozytom/Multiples Myelom für Betroffene und Angehörige Mayen-Koblenz
39. SHG Lymphom- und Leukämieerkrankter und deren Angehörige Mayen und Umgebung
40. Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, Wetter (Ruhr)
41. Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., Soest
42. Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Hamm

43. Regionalgruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Bad Homburg
44. Regionalgruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Frankfurt
45. Regionalgruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Aschaffenburg
46. Regionalgruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Darmstadt/Dieburg
47. Regionalgruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Wiesbaden
48. Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Rüsselsheim, mit Kontaktstelle für Plasmozytom/Multiples Myelom in Wiesbaden und Umgebung
49. Plasmozytom SHG Saarland, Sulzbach/ Saar
50. SHG Leukämie Saar/ Pfalz, St. Ingbert
51. Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Pfalz, Neustadt/ a.d.Weinstr.
52. Kontaktperson Leukämie, Kaiserlautern
53. Leukämie- & Lymphom-Hilfe RHEIN-NECKAR, Mannheim-Heidelberg
54. SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Stuttgart
55. Leukämie und KMT-SHG, Tübingen
56. SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen für Hohenlohe-Franken u. Ostwürttemberg
57. SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis
58. Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.
59. B.L.U.T. e.V. ...für Menschen in Not, Weingarten
60. Leukämie- und Lymphomhilfe Freiburg
61. SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, München
62. SHG „Kampf der Leukämie“, München
63. Myelom/Plasmozytom Hilfe München
64. LeukämieHilfe München e.V.
65. Aplastische Anämie e.V., Benediktbeuren
66. SHG für Menschen mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen, sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, Lindau/Bodolz
67. SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, Ulm
68. Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
69. SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., Regensburg
70. SHG Leukämie, KMT und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., Passau
71. SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., Straubing
72. SHG Leukämie/Hämatologie (für Erwachsene), Coburg
73. SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, Würzburg
74. Myelom Kontakt Österreich, Salzburg
75. SHG Multiples Myelom - Plasmozytom Österreich e.V., Salzburg
76. Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), Genk (Belgien)
77. ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene u. Angehörige, Aesch (Schweiz)
78. Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), Ebmatingen (Schweiz)
79. Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS, Schwarzenbach/SG (Schweiz)
80. Netzwerk für Patienten mit myeloproliferativen Erkrankungen e.V. (Internetinitiative)

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung)
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wird dreimal im Jahr aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wird monatlich aktualisiert, die Internetversion direkt bei Änderungseingang
- **regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit Fach-Artikelliste, aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand** (nach Anforderung)
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen, Raumsuche)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Internet-Dienstleistungen** (spezieller Passwort-geschützter Mitgliederbereich, Internetpräsenz für die eigene Gruppe, eigenes Email-Postfach)
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2005 wurden angeboten:
 - 1. Supervisions-Seminar für DLH-GruppenleiterInnen mit Dr. Peter Zürner (Feb. 05)
 - Workshops zum Thema „Steuerrecht für Selbsthilfeinitiativen“ und „Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen“ anlässlich der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (Mai 05)
 - 7. Seminar für DLH-GruppenleiterInnen (Oktober 05). Seminareinheit zum Thema: Trauer, Tod und Sterben.
- **Auslagen-Rückerstattung** (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten der DLH)
- **Reisekosten-Zuschuss** für Fortbildungsveranstaltungen (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten)
- **Dienstreise-Rahmenversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**

Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**
 - diagnostischen Verfahren, therapeutischen Standards, Nachsorge, „alternativen“ Therapien, Knochenmark- und Stammzelltransplantation, Schmerztherapie, Fachkliniken, Fachärzten, etc.
- **zu sozialen Fragen**
 - Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen, etc.
- **zu psychologischen Fragen**
 - Angst, Depression, Krankheitsverarbeitung, Psychoonkologen, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen, etc.
- **mit Broschürenmaterial**
 - zu den verschiedenen Leukämien, Lymphomen, Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien, etc.

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

schriftlich: per Brief, Fax oder Email

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

Kontaktmöglichkeiten:

| | |
|-------------------------|--|
| Geschäftsstelle: | Thomas-Mann-Str. 40 53111 Bonn |
| Telefon: | +49 (228) 33 88 9 200 |
| Fax: | +49 (228) 33 88 9 222 |
| Email: | info@leukaemie-hilfe.de |
| Internet: | www.leukaemie-hilfe.de |
| Bankverbindung | Sparkasse Bonn |
| BLZ | 380 500 00 |
| Konto-Nr. | 77 131 |
| IBAN: | DE35 3805 0000 0000 0771 31 |
| SWIFT-BIC.: | BONDSE 33 |

Die Besetzung der DLH-Geschäftsstelle in 2005:

| | | |
|-------------------|--------------------------|-----------------------------------|
| Patientenbeistand | Dr. med. Ulrike Holtkamp | (38,5 Stunden/Woche) |
| Patientenbeistand | Dr. med. Inge Nauels | (25 Stunden/Woche) |
| Patientenbeistand | Antje Schütter | (30 Stunden/Woche) |
| Sekretariat | Cornelia Kern | (20 Stunden/Woche) |
| Sekretariat | Ruth Notzon | (38,5 Stunden/Woche) |
| Hilfskräfte | | (Aushilfen, Teilzeit nach Bedarf) |

Die Zeiten außerhalb der Sprechzeiten werden zum Erledigen dringend notwendiger Aufgaben wie z.B. Schriftverkehr, Recherchen, Text- und Broschürenprojekte, Veranstaltungsorganisation, Gesprächs- und andere Termine (u.a. in Sachen Interessenvertretung/Öffentlichkeitsarbeit), etc. benötigt.

Anfragen-Statistik in 2005

Patientenbezogene Anfragen

| <u>Anfragen-Medium</u> | <u>Anzahl</u> | <u>Prozent</u> |
|--------------------------|---------------|----------------|
| Telefonisch | 1.975 | 67,78 % |
| E-mail | 646 | 22,17 % |
| Postalisch | 208 | 7,14 % |
| per Fax | 81 | 2,78 % |
| Persönlich | 4 | 0,14 % |
| Gesamtanzahl | 2.914 | 100 % |
| Anfragende | | |
| Patienten | 1.244 | |
| Angehörige | 964 | |
| Unklar | 530 | |
| Freunde/Bekannte/Kollege | 153 | |
| Selbsthilfeinitiativen | 11 | |
| Ärzte | 7 | |
| Beratungsstelle | 3 | |
| Gesundheitsamt | 1 | |
| Rechtsanwalt | 1 | |
| davon waren | | |
| Frauen | 1.788 | |
| Männer | 1.036 | |
| *1 Unklar | 90 | |

*2 Nicht-patientenbezogene Anfragen
Gesamtanzahl 2.688

Erläuterung:

- *1 Bei den „unklaren“ **Anfragen** handelt es sich um schriftliche Anfragen, die durch Abkürzungen des Vornamens geschlechtlich nicht zu zuordnen sind.
- *2 Bei den **Nicht-patientenbezogenen Anfragen** handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, Organisationen im In- und Ausland, DLH-Vorstandsmitgliedern, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, SHGs im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen SHGs, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Dateien, Unternehmen, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Knochenmarkspendern, Spendern, etc.

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

| Leukämien betreffend | Anzahl | Lymphome betreffend | Anzahl |
|-----------------------------|---------------|-----------------------------|---------------|
| AML | 189 | Plasmozytom | 320 |
| CML | 127 | CLL | 306 |
| Leukämie-ungenau | 105 | NHL-ungenau | 243 |
| MDS | 101 | NHL-hochmaligne | 131 |
| ALL | 39 | NHL-niedrigmaligne | 102 |
| OMF/OMS | 34 | Hodgkin | 101 |
| Essentielle Thrombozythämie | 26 | Follikuläres Lymphom | 90 |
| Polyzythämia Vera | 16 | Morbus Waldenström | 61 |
| MPS | 13 | T-Zell-Lymphom | 49 |
| CMML | 11 | Mantelzell-Lymphom | 44 |
| Akute Leukämie | 11 | Lymphdrüsenkrebs | 41 |
| Kind-Leukämie | 10 | B-Zell-Lymphom | 36 |
| Sekundäre AML | 9 | Lymphom | 32 |
| Kind-AML | 5 | Hirn-Lymphom | 20 |
| Kind-ALL | 3 | MALT | 18 |
| T-ALL | 3 | Haarzell-Leukämie | 17 |
| Chronische Leukämie | 2 | Haut-Lymphom | 17 |
| Monozytenleukämie | 2 | Immunozytom | 11 |
| Myeloische Leukämie | 1 | Splen. Marginalzonen-Lymph. | 11 |
| Kind-MDS | 1 | Burkitt-Lymphom | 6 |
| Gesamt | 708 | Magen-Lymphom | 4 |
| Andere | Anzahl | Polymphozytenleukämie | 2 |
| andere Krebserkrankungen | 59 | Mycosis fungoides | 1 |
| V.a. auf Leukämie/Lymphom | 28 | Sézary-Syndrom | 1 |
| Angst vor Leukämie/Lymphom | 11 | Lymphatische Leukämie | 1 |
| MGUS | 6 | HIV-assoziiertes hmNHL | 1 |
| Andere Krankheiten | 6 | Gesamt | 1.666 |
| Autoimmun Erkrankung | 5 | | |
| Aplastische Anämie | 5 | | |
| Werlhof | 3 | | |
| Maligne Mastozytose | 3 | | |
| Leuko-/Thrombopenie | 2 | | |
| Langerhans-Histiozytose | 1 | | |
| GIST | 1 | | |
| Hypereosinophiles Syndrom | 1 | | |
| Kind-Krebs | 1 | | |
| Gesamt | 132 | Unklar | 408 |

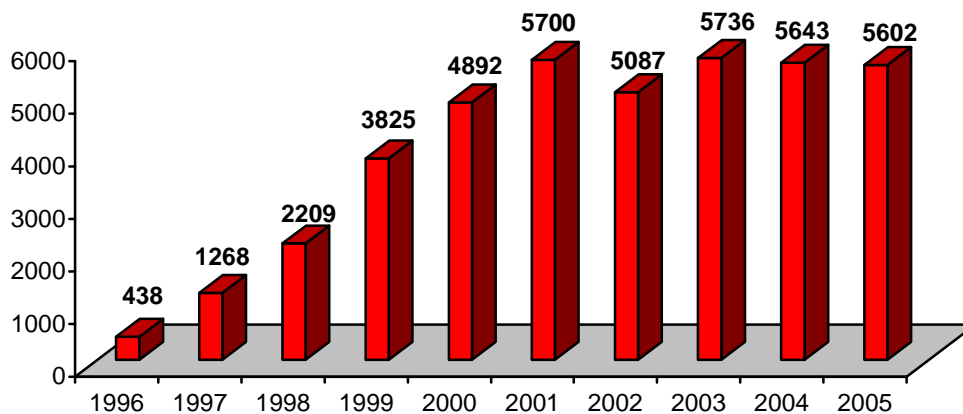


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2005

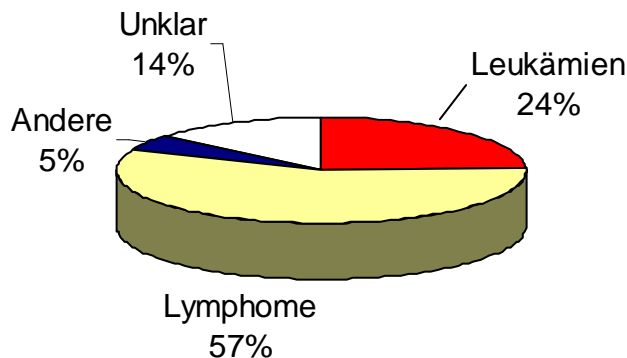


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

Infomationsmaterial – Aktivität in 2005 (unter anderem)

- **Recherchieren**
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten, etc.
- **Erstellen von Informationsmaterial (s.u.)**
Mit- und Vorarbeit beim Erstellen von Patienten-Broschüren
- **Aktualisieren (s.u.)**
von Broschüren zu unterschiedlichen Themen, Literatur- und Adresslisten

DLH-INFO-Zeitung (erscheint 3 x im Jahr)

Literatur-Projekte (z.T. noch laufende Projekte):

- **„Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“**
in Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgemeinschaft der KMT/SZT-Pflegenden.
Herausgeber: DLH
- **„DLH-Jubiläumsschrift: 10 Jahre DLH“**
Herausgeber: DLH
- **„Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik“**
inhaltlich komplett überarbeitete 2. Auflage. Herausgeber: DLH
- **„Infobrief Sport und Krebs“**
in Zusammenarbeit mit der Firma Amgen
- **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**
Überarbeitung. Herausgeber: DLH

- **„Blauer Ratgeber „Plasmozytom/Multiples Myelom“**
Überarbeitung in Kooperation mit PD Dr. Axel Glasmacher. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe
- **„Radioimmuntherapie bei Lymphomen“**
in Zusammenarbeit mit der Firma MedacSchering Onkologie
- **„CML-Broschüre“**
in Kooperation mit Novartis und Prof. Hochhaus
- **„CLL-Broschüre“**
in Kooperation mit MedacSchering Onkologie
- **„Thalidomid-Broschüre“**
in Kooperation mit den Herausgebern PD Dr. Axel Glasmacher und Dr. Detlev Janssen
- **„Projekt „Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden“**
Arbeitskreissitzungen unter der Federführung der Deutschen Krebshilfe
- **„DLH-INFO-Blätter“**
weiterer Ausbau dieser Serie (Nr. 1 zu CMML, Nr. 2 zu MDS, Nr. 3 zu „Mini-KMT“)
- **„Polyneuropathie“**
Umfrage und erste Überlegungen zur textlichen Umsetzung
- **„Merkblatt Orphan-Arzneimittel“**
in Zusammenarbeit mit der Firma Pierre Fabre Pharma
- Fragebögen:**
- **„Klinik-Checkliste“**
- **„Polyneuropathie“**
- **„Therapietreue (Compliance) bei Chronischer Myeloischer Leukämie“**
- **„Anämie“**
- **„Lebensqualität nach autologer & allogener Stammzelltransplantation“**

Politische Aktivitäten

Die DLH ist in folgenden Gremien aktiv tätig

im „Paritätischen Wohlfahrtsverband“

- Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe (BAG Krebsselfhilfe)
- Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
- AG Spendensammelnder Organisationen
- Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen

Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

Kompetenznetz „Maligne Lymphome“

jeweils erweiterter Vorstand

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

Europäisches Leukämie-Netz

im Patientenbeirat der Krebsselfhilfeorganisationen der Deutschen Krebshilfe

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der Expertengruppe „Off-Label-Use“

(für die Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe)

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

in der internationalen Initiative „Lymphoma-Coalition“

vertreten durch den Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp und die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC)

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

im „Myeloma Euronet“ („Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für

Plasmozytom/Multiples Myelom-Patienten)

initiiert von Anita Waldmann (Mitglied des Steering Committees)

Hinsichtlich der gesundheitspolitischen Situation haben wir uns aktiv für Verbesserungen eingesetzt.

Hervorzuheben sind hier gemeinsame Aktivitäten mit den anderen großen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ und im „Patientenbeirat“.

- ab Frühjahr 2005** Entwicklung eines Patienten-Unterstützungsprogramms (Off-Label/No-Label) in Kooperation mit der DKMS/DGHO
- Feb. 2005** Gespräch mit Vertretern des IKK Bundesverbandes zu den Themen „Thalidomid“ und „Studien“
- März 2005** Appell an alle Mitglieder des Bundestages in Sachen „Baldige Klärung der Rechtslage und bessere Etablierung der Patientenverfügung in der Bevölkerung“. Stellungnahme „Entscheidungen am Lebensende“
- März 2005** Appell zum Erhalt der GMMG-Studiengruppe (German Multicenter Myeloma Group)
- März 2005** Gespräch mit Prof. Dr. Heiner Raspe (Enquete Kommission) zu den Themen „Thalidomid“ und „Studien“
- April 2005** 1. Politische Expertenrunde anlässlich des Internisten-Kongresses (Schwerpunktthema: Thalidomid)
Benennung von DLH-Vertretern für die Unterausschüsse des Gemeinsamen Bundesausschusses (u.a. Information)
- Juni 2005** Appell an Ulla Schmidt zur Wiedereinführung eines krankheitsspezifischen Ansatzes im “Public Health and Consumer Programme“ der EU (insbesondere Berücksichtigung von Krebs)
- Juni 2005** Appell an den Gesundheitsausschuss des Bundesrates und an MdB in Sachen „14. Arzneimittelgesetz-Novelle – Berücksichtigung der Richtlinie 2005/28/EG“
- Juni 2005** Podiumsdiskussion „Welche Vorteile hat die Gesundheitsreform bis jetzt für Patienten gebracht? Wie sehen zukünftige Therapiemöglichkeiten für Patienten aus? Können Patienten zukünftig noch nach neuen Erkenntnissen behandelt werden?“ anlässlich des 8. DLH-Patienten-Kongresses in Göttingen
- Juli 2005** Appell an die polnischen Behörden zur Übernahme von Imatinib bei CML
- Juli 2005** Appell an den Gemeinsamen Bundesausschuss zur Erweiterung der OTC-Liste (insbesondere Calcium/Vitamin D und Magnesium)
- Juli 2005** Erstellung der „Wahl-Prüfsteine“ (Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im DPWV)
- Okt. 2005** Statement anlässlich des 12. VFA-Roundtable „Kosten, Nutzen, Qualität – Neue Rezepte für das Gesundheitswesen“ in Berlin
- Nov. 2005** Teilnahme an der Podiumsdiskussion „Ist klinischer Fortschritt in Deutschland noch zu finanzieren?“ der Deutschen CLL-Studiengruppe in Köln
- Nov. 2005** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Bundesorganisationen der Krebs-Selbsthilfe. Resolution „Patienten als Partner“
- Dez. 2005** Anfrage an den Marburger Bund bezüglich der Kooperation bei Ärzteprotesten
- Dez. 2005** Erarbeitung der „Forderungen“ (Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im DPWV)

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

Internet-Besucher-Entwicklung

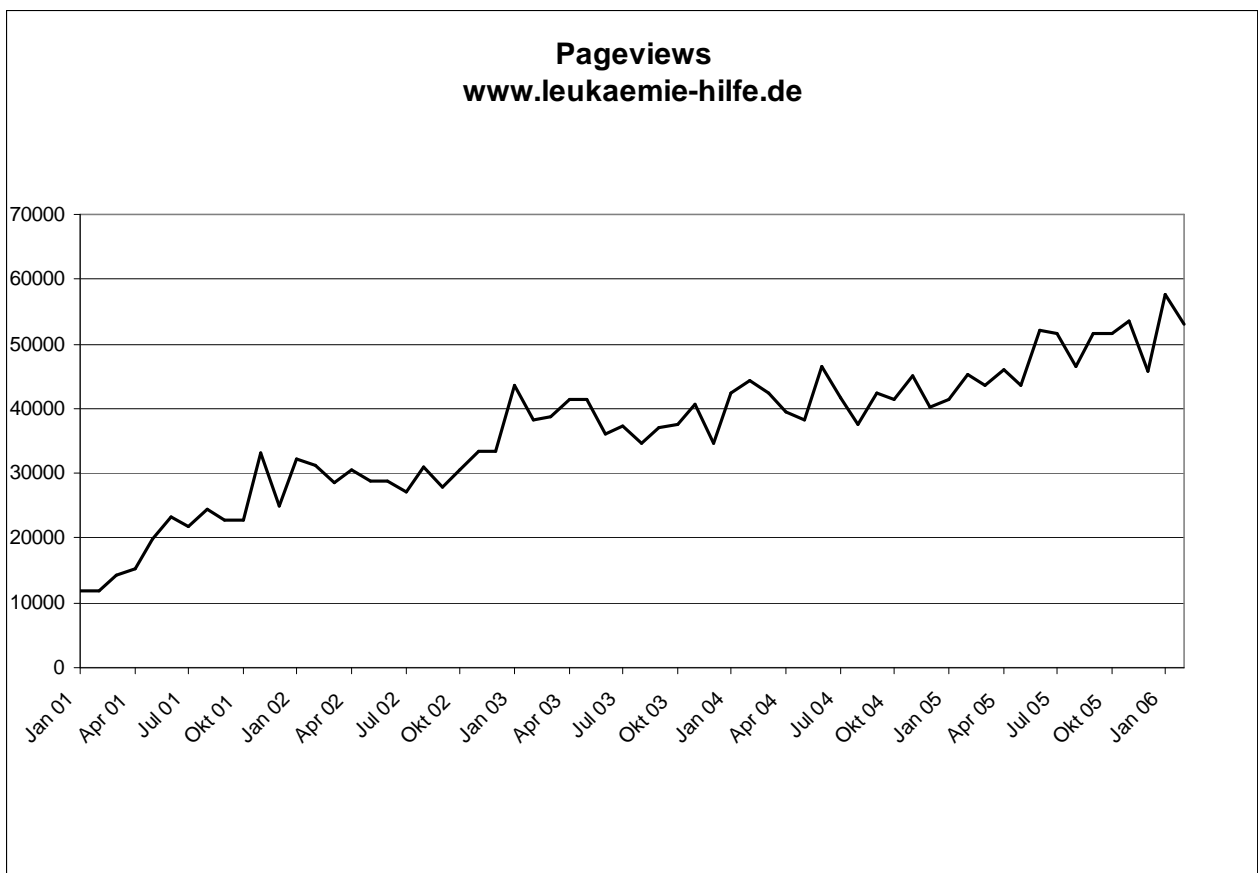
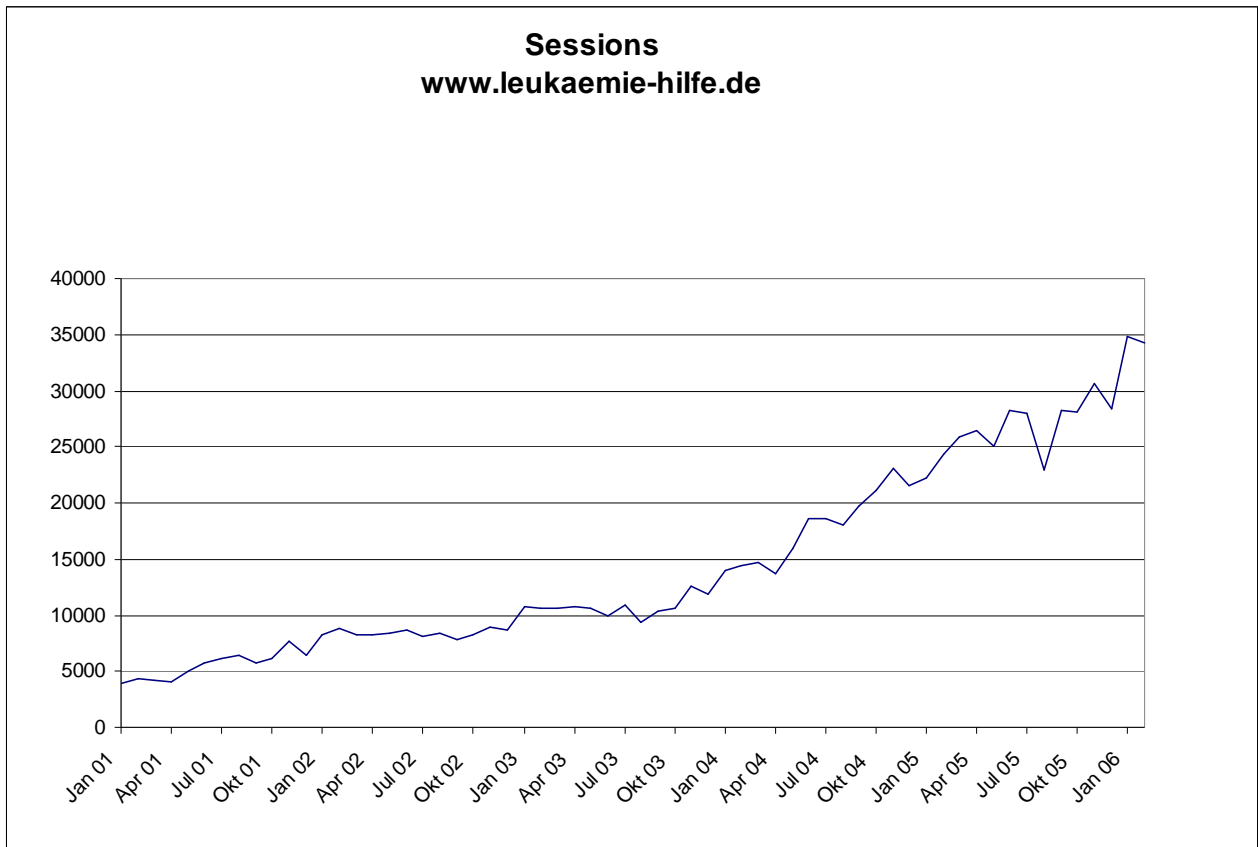


Abb. 4 u. 5 Entwicklung der monatlichen Internet-Besuche

Das Medium Internet erfährt zunehmend Bedeutung. Im Jahr 2005 erreichten 22,2 % der Patienten-Anfragen die DLH per Email.

DLH-Veranstaltungen 2005

| | | |
|-----------|---|--|
| Januar | Erfurt | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum |
| Juni | Erfurt, Bielefeld, Nürnberg, Bonn, Göttingen | Aktion Handzeichen (in Kooperation mit Roche und dem Kompetenznetz Lymphome) |
| Juni | Göttingen | 8. DLH-Patienten-Kongress |
| September | Frankfurt / Oder | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum |
| Oktober | Hannover | DGHO-Krebs-Patienten-Tag |
| Oktober | Freiburg i. Br. | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum |

INFO-STÄNDE 2005

| | | |
|-----------|---------------------|--|
| Januar | München | Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums gGmbH |
| Februar | Berlin | 1. Offene Krebskonferenz (OKK) |
| April | Wiesbaden | Internisten-Kongress |
| April | Köln | Informationsveranstaltung des Onkologischen Forums gGmbH |
| Juli | Lugano | Stand der Lymphom-Koalition anlässlich des Internationalen Lymphom-Treffens in Lugano |
| September | München | Patienten-/Angehörigen-Tag des Vereins „Lebensmut“ |
| September | Frankfurt/M. | 2. Internationaler Welt-Lymphom-Tag |
| Oktober | Hannover | DGHO: Patienten-Tag und wissenschaftliches Programm |
| Oktober | Heidelberg | Informationsveranstaltung der International Myeloma Foundation |
| November | Heidelberg | 20 Jahre Stammzelltransplantation/200 Jahre Hämatologie in Heidelberg |
| Dezember | Atlanta | Stand der Lymphom-Koalition auf der Jahrestagung der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) |
| Dezember | Brüssel | Patient Conference on Stem Cells |

BEITRÄGE in Printmedien

- Befund: Krebs (01/05) ***Patienten fordern umfassende Leukämie-Datenerhebung in flächendeckenden Krebsregistern***
- Befund: Krebs (02/05) ***Hinweis auf Patienten-Infobrief „Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen? und Vorschau auf die DLH-Foren in Frankfurt/Oder und Freiburg/Breisgau***
- Befund: Krebs (03/05) ***Netzwerk Europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom gegründet
Im Zweifel für den Patienten. DLH fordert patientengerechte Lösung der Off-Label-Problematik***
- Befund: Krebs (04/05) ***9. DLH-Patienten-Kongress am 27. und 28. Mai 2006 in Bonn***
- „Forum“ der DKG (06/05) ***Off-Label-Use aus Patienten-Sicht***

PRESSEMITTEILUNGEN

- Medikamenteneinnahme bei Leukämie: "Dran denken" per SMS aufs Handy
- Patienten-Infos zu Leukämien und Lymphomen am 15. Oktober 2005 in Freiburg i. Brsg
- Welt-Lymphom-Tag: Handzeichen lassen Frankfurter Alte Oper erstrahlen
- "Im Zweifel für den Patienten" - DLH fordert patientengerechte Lösung der Off-Label-Problematik
- Netzwerk Europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom gegründet
- Informationsoffensive zu Leukämien und Lymphomen.
- 8. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress in Göttingen 25./26. Juni 2005
- 27. Mai 2005: 10 Jahre Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)
- Politische Expertenrunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe - Rationierung auf Kosten der Patienten bei fraglichem Nutzen für Versicherte und Wirtschaft

VORTRÄGE

| | |
|------------------------------|---|
| 6. April 2005 | DLH-Statement / 1. Politische Expertenrunde in Wiesbaden |
| 4. Mai 2005 | Radioimmuntherapie aus Patientensicht (Zevalin-Konsensus-Workshop) in Frankfurt/Main |
| 3. Juni 2005 | Offizielle Bekanntgabe des Myeloma Euronet anlässlich des Europäischen Hämatologen-Kongress (EHA) in Stockholm |
| 20. Juni 2005 | Vorstellung der DLH anlässlich der Auftaktpressekonferenz zur „Aktion Handzeichen 2005“ in Bonn |
| 19. Juli 2005 | Patientensicht / ROCHE-Pressekonferenz (Post-ASCO und Post-Lugano) |
| 3. Okt. 2005 | Aufgaben und Möglichkeiten der Selbsthilfe anlässlich des DGHO-Hannover |
| 22. Okt. 2005 | Vortrag „Voice of the Patient“ in Hamburg anlässlich des Lymphoma-Experten-Forums |
| 30. Okt. bis 3. Nov. 2005 | Vorsitz anlässlich der Sitzung „Leben mit Krebs“ auf dem europäischen Krebskongress „ECCO“ in Paris |

DLH-Patienten-Kongresse (Gesamtliste)

| | | | |
|----|------|-------------------|--|
| 8. | 2005 | Göttingen | gemeinsam mit dem Universitätsklinikum Göttingen Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Lorenz Trümper |
| 7. | 2004 | Ulm | gemeinsam mit der Uni-Klinik Ulm / Neu-Ulm Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Döhner |
| 6. | 2003 | Leipzig | gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uni-Klinik Leipzig Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dietger Niederwieser |
| 5. | 2002 | Regensburg | gemeinsam mit Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und Uni-Klinik Regensburg Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Reinhard Andreesen |
| 4. | 2001 | Hamburg | gemeinsam mit dem Förderverein KMT und dem UKE Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Axel Zander |
| 3. | 2000 | Münster | gemeinsam mit der S.E.L.P. e.V. und der Uni-Klinik Münster Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Thomas Büchner |
| 2. | 1999 | Dresden | gemeinsam mit der Uni-Klinik Dresden Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Gerhard Ehninger |
| 1. | 1998 | Düsseldorf | gemeinsam mit der Leukämie-Liga e.V. und der Uni-Klinik Düsseldorf Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul |

Finanzen

Finanzstatus der DLH (per 31. Dezember 2005)

Ein detaillierter, von einem Wirtschaftsprüfer kontrollierter Abschlussbericht liegt dem Protokoll der Mitgliederversammlung 2005 bei.

| | |
|-----------------------------------|------------------------|
| Vortrag aus 2004 | 131.100 € |
| Einnahmen 2005 | 427.741 € |
| <hr/> Zwischensumme | <hr/> 558.841 € |
| Ausgaben 2005 | 438.203 € |
| <hr/> Bestand (31.12.2005) | <hr/> 120.638 € |

Die Einnahmen setzten sich wie folgt zusammen:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme.)

| | | |
|-----------------------|-----------|--------|
| Mitgliedsbeiträge | 18.925 € | 4,42% |
| Zuwendungen/Bußgelder | 126.466 € | 29,57% |
| Zuschüsse | 252.000 € | 58,91% |
| Sonstige u. Zinsen | 30.350 € | 7,10% |

Unterstützung unserer Informationsarbeit durch die Pharma-Industrie einschließlich Standflächen-Gebühr bei Veranstaltungen.

(unter „Zuwendungen“ bzw. „Sonstige“)

63.340 € entspricht 14,81%

Erläuterung:

Die DLH hat als eine der ersten Selbsthilfeorganisationen die *"Selbstverpflichtung der Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie"* unterschrieben.

Im Jahr 2005 haben die zuständigen Gremien der Dachverbände der Selbsthilfe damit begonnen, die Selbstverpflichtung zu überarbeiten.

Beitragsordnung

Im Jahr 2005 wurde die Beitragsordnung für Selbsthilfegruppen und -vereine wie folgt geändert: Der Mitgliedsbeitrag beträgt 5 € pro Gruppenmitglied, mindestens 50 €, maximal 250 € im Jahr. Grundlage ist der Struktur-Erhebungsbogen. Bei Nicht-Abgabe des Struktur-Erhebungsbogens bis zum 28.02. wird der Höchstbeitrag von 250 € erhoben.

Förderung durch die Deutsche Krebshilfe

Wie bereits in den vergangenen Jahren stellte die Deutsche Krebshilfe der DLH auch 2005 den größten Teil des Budgets (Zuschüsse) zur Verfügung.

220.000 € entspricht 51,43%

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V (Zuschüsse) im Jahr 2005 teilt sich wie folgt auf:

| | |
|--|-----------------|
| „Partner der Selbsthilfe“ | 6.000 € |
| Barmer Ersatzkasse | 5.500 € |
| Deutsche Angestellten-Krankenkasse | 3.000 € |
| Allgemeine Ortskrankenkassen | 8.500 € |
| „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ | 9.000 € |
| Gesamt | 32.000 € |

**Davon waren 7.000 € Förderung für die Jubiläumsschrift.
Entspricht 7,48 % (bezogen auf die Gesamteinnahmen)**

Erläuterung:

Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der Landwirtschaftlichen Krankenkassen.

Bei der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder ErsatzKasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 27.000 € im Jahr 2004 auf 32.000 € im Jahr 2005 angestiegen. (Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung auch im Jahr 2005 bei weitem nicht ausgeschöpft.)

Eine aktive Spendeneinwerbung wird – mit Rücksicht auf die Deutsche Krebshilfe – von der DLH nicht durchgeführt. Dies hat für die DLH den Vorteil, dass keine personellen und finanziellen Ressourcen in diesen - für andere gemeinnützige Organisationen im Allgemeinen sehr bedeutsamen - Bereich investiert werden müssen. Dies bedeutet aber auch, dass wir weiterhin nicht auf „eigenen Füßen stehen“, sondern vielmehr auf die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe angewiesen sein werden.

Folgende Summen wurden ausgegeben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme.)

| | | |
|--------------------------------|-----------|--------|
| Personal- u. Nebenkosten | 230.645 € | 52,63% |
| Geschäftsstelle/Kommunikation | 50.859 € | 11,61% |
| Information u. Veranstaltungen | 101.551 € | 23,17% |
| Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV) | 52.666 € | 12,02% |
| Sonstiges | 2.482 € | 0,57% |

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.

Um dieses 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 ehrenamtlich erbracht werden.

Zusätzlich zu unseren hauptamtlichen Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 12 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Außerdem wird die DLH-Geschäftsstelle Projekt bezogen und bei organisatorischen Abläufen durch die Leukämiehilfe Rhein-Main unterstützt.

Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsgruppen (Zuschüsse für Informationsveranstaltungen der SHG, etc.).

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2005 bei 5.602. Angesichts der Neuerkrankungszahl von ca. 24.000 pro Jahr ist allerdings von einem höheren Bedarf auszugehen, der aufgrund der notwendigen Einschränkung der Sprechzeiten nicht gedeckt werden kann.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut. Jedoch besteht auch hier weiterer Bedarf – gerade angesichts der sich ständig fortentwickelnden therapeutischen Möglichkeiten.
- Die Zusammenarbeit mit relevanten Institutionen wurde intensiviert und weiter entwickelt.
- Die Internetseite trägt in zunehmendem Maße dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken (siehe auch Abb. 4 u. 5). In 2005 wurde mit einem grundsätzlich „Relaunch“ (einer Neustrukturierung) der Seite begonnen. Es soll auf ein „Content Management System“ umgestellt werden, was das Pflegen der Inhalte vereinfachen wird.
- In 2005 konnte aus technischen Gründen der geplante Chat zum Thema „Probleme nach KMT“ nicht umgesetzt werden. Dieses Projekt sowie ein Chat zum Thema „Lymphome“ sollen in 2006 umgesetzt werden.
- Der 8. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde 2005 in Göttingen durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 700 Personen.
- In 2005 wurde das „Myeloma Euronet“ erstmals der Öffentlichkeit vorgestellt. Dieses Netzwerk ist unter anderem auf Betreiben der DLH-Vorsitzenden Anita Waldmann entstanden (Kooperationspartner: Ortho Biotech, Pharmion und Novartis).
- Auch in 2005 wurde eine „Aktion Handzeichen“ in Deutschland durchgeführt. Ein Truck reiste während einer Woche durch 5 Städte und klärte über Lymphome auf (Kooperationspartner: Hoffmann-La Roche).
- Am 15. September 2005 fand der 2. Internationale „Welt-Lymphom-Tag“ mit Erleuchtung der Alten Frankfurter Oper statt. Die DLH war mit einem Infostand auf dem Opernplatz vertreten (Kooperationspartner: Hoffmann-La Roche und Schering).
- Von März bis Oktober 2005 wurde eine Umfrage zum Thema „Therapietreue bei CML“ durchgeführt. Die Auswertung ist auf der DLH-Internetseite einsehbar (Kooperationspartner: Novartis).
- Von Juni bis Oktober 2005 wurde eine Umfrage zum Thema „Anämie“ durchgeführt. Die Auswertung ist auf der DLH-Internetseite einsehbar (Kooperationspartner: Novartis).

- Einer der Höhepunkte im Jahr 2005 war für die DLH das 10jährige Jubiläum. Zu der Festveranstaltung am 27. Mai 2005 in Bonn waren Gäste aus ganz Deutschland angereist, darunter Dr. Marlies Volkmer, MdB, Prof. Dr. Gerhard Ehninger (Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie - DGHO), PD Dr. Stephan Schmitz (Vorsitzender des Berufsverbandes der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen - BNHO) sowie Prof. Dr. Michael Hallek (Sprecher des Kompetenznetzes „Maligne Lymphome“) und Prof. Dr. Rüdiger Heilmann (Sprecher des Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“). Anlässlich des 10jährigen Jubiläums wurde darüber hinaus eine Festschrift herausgegeben.
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen hat sich im Berichtsjahr weiter verdichtet, jedoch besteht in Deutschland – angesichts der nach wie vor vorhandenen Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe - weiterer Bedarf.
- Für die DLH-SelbsthilfgruppenleiterInnen wurde in 2005 erstmals ein „Supervisions-Seminar“ angeboten
- Der DLH-Vorstand und die Geschäftsstelle haben sich am 12. November 2005 zum 4. Mal einem Coaching unterzogen.
- Am 29. Mai 2005 war der Vorstand neu gewählt worden. Neu in den Vorstand wurden aufgenommen: Anita Backenköhler (Braunschweig), Michael Enders (Köln), Hans-Peter Gerhards (Mayen) und Klaus Röttger (Essen). Ausgeschieden sind: Volker Philipp (München), Ulrich Lehmann (Marburg) und Jörg Brosig (Welver-Dinker). Jörg Brosig ist am 28. April 2005 für seine Verdienste um Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Patienten die Bundesverdienstmedaille verliehen worden.
- Die politische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Studien“, „OTC-Ausnahmeliste“ und „Thalidomid“. Die Expertengruppe Off-Label wurde zum 31. August 2005 aufgelöst. Anschließend wurden drei neue Expertengruppen aufgebaut. Für den Bereich „Onkologie“ wurde erneut DLH-Patientenbeistand Dr. Ulrike Holtkamp als Patientenvertreterin berufen. Leider verschärft sich die Situation im gesundheitspolitischen Bereich zunehmend, so dass hier ein wichtiges Handlungsfeld für den Bundesverband bestehen bleibt.
- Seit 2005 strebt die DLH an, dass das Fatigue-Syndrom in den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ als eigenständige Gesundheitsstörung anerkannt wird. Diese Aktivität wird in 2006 fortgesetzt.
- Für das Jahr 2006 steht der Umzug der DLH-Geschäftsstelle in das „Haus der Krebsselfhilfe“ am 12.04.06 an. Mit dem Umzug der Deutschen Krebsselfhilfe von der Thomas-Mann-Str. in die Buschstr. (innerhalb von Bonn) zum 31. Oktober 2005 musste die Postabfertigung der DLH umorganisiert werden.

Wir danken für die partnerschaftliche Zusammenarbeit (u.a.):

- Deutsche Krebsselfhilfe e.V.
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- Deutsche Stiftung „Leben Spenden“
- Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome,
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD,
- Krankenkassen (bereits oben erwähnt):
- **Pharma-Industrie:**
 Abbot GmbH, Amgen GmbH, Astra Zeneca GmbH, Baxter Deutschland GmbH, Bayer AG, Bristol Myers Squibb GmbH, Cell Pharma GmbH, Cell Therapeutics Ltd., Chugai Pharma Marketing Ltd., Essex GmbH, Eufets GmbH, Fresenius Biotech GmbH, Genzyme GmbH, Gilead Sciences GmbH, GlaxoSmithKline GmbH, Hoffmann La Roche AG, Lilly GmbH, MedacSchering Onkologie GmbH, MSD Sharpe&Dohme GmbH, Novartis Pharma GmbH, Octapharma GmbH, Ortho-Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Pharmion Germany GmbH, Pierre Fabre Pharma GmbH, Ribosepharm GmbH, Sanofi Aventis GmbH, Shire Deutschland GmbH & Co.KG, Wyeth-Pharma GmbH