

2008

Jahresbericht

der



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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



Unter der Schirmherrschaft
und mit finanzieller Förderung
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	6
Die DLH informiert	Seite	7
Anfragen-Statistik	Seite	8
Informationsmaterial	Seite	10
Politische Aktivitäten	Seite	11
Öffentlichkeitsarbeit	Seite	13
Finanzen	Seite	15
Zur Mittelverwendung	Seite	16
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	17

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 14 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

Neben der Vermittlung von Informationen 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. Hierfür steht unter anderem seit 1996 der „Patientenbeistand“ zur Verfügung.

Die DLH-Geschäftsstelle setzte sich im Jahr 2008 aus dem „Patientenbeistand-Team“, bestehend aus drei Mitarbeiterinnen, einem Geschäftsstellenleiter, zwei Bürokräften und einem Mitarbeiter für Postversand und Hausmeisterdienste zusammen.

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

Der Vorstand (ab 20. April 2008)

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Ralf Rambach	bilden den
Stellvertreter	Hans-Peter Gerhards	geschäftsführenden
Schatzmeisterin	Herma Baumeister	Vorstand
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld	
Schriefführerin	Anita Backenköhler	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisitzerin	Petra Born	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	
Beisitzer	Manfred Welge	

Die Neuwahl des Vorstandes und der Kassenprüfer, die turnusmäßig im Jahr 2007 stattgefunden hätte, wurde auf den 20. April 2008 verlegt. Die Neuwahlen führten zu einer Umstrukturierung des Vorstandes. Der geschäftsführende Vorstand setzt sich nun aus dem neuen Vorsitzenden Ralf Rambach, seinem Stellvertreter Hans-Peter Gerhards sowie der neuen Schatzmeisterin Herma Baumeister zusammen. Rolf Eickenberg, Michael Enders, Klaus Röttger und Monika Rost haben sich aus persönlichen Gründen aus der Vorstandsarbeit zurückgezogen. Die langjährige Vorsitzende und Mitbegründerin der DLH, Anita Waldmann, wurde zur Ehrenvorsitzenden ernannt.

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Außerdem wurde am 14. August 2008 eine Sitzung des geschäftsführenden Vorstandes abgehalten. Die bisherige Arbeitskreis-Struktur wurde aufgrund der Verkleinerung des Vorstandes aufgehoben. Der Arbeitskreis „Internet“ trifft sich allerdings weiterhin bei Bedarf.

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 2008 hatte die DLH keine neuen Vorstandsgäste.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumer	Pflege (KOK)	Mülheim a.d. Ruhr
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Mathias Freund	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Rostock
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Dr. Jochen Heymanns	Hämatonkologe (BNHO)	Koblenz
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Christoph Huber	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2008

- 85 Selbsthilfegruppen und –vereine
- 202 Natürliche Fördermitglieder
- 8 Juristische Fördermitglieder

295 Mitglieder insgesamt

2008 wurden 17 neue Mitglieder aufgenommen

- 10 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung)
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 10.000 Betroffene und Angehörige.

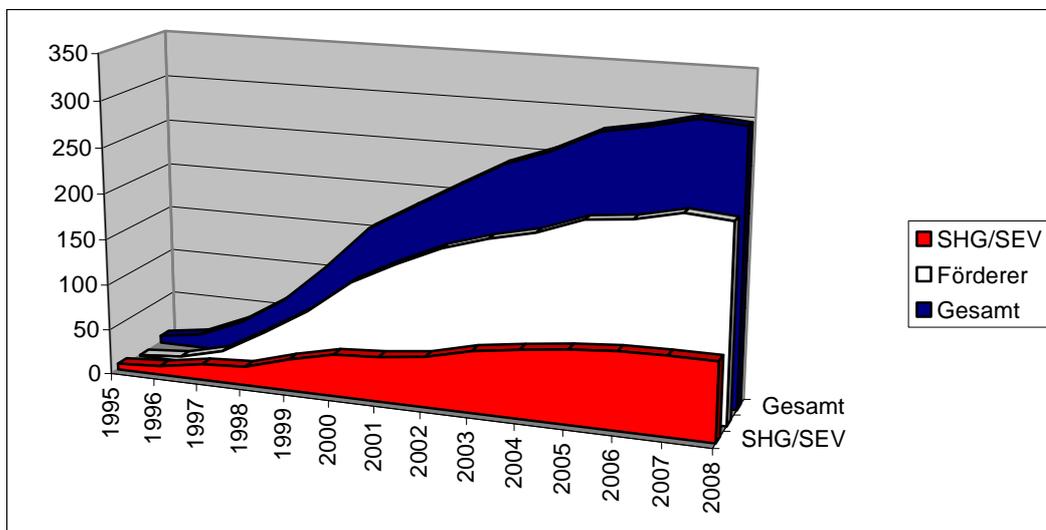


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2008

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31.12.2008)

PLZ	Name
01109	SHG Leukämie und Lymphome, Dresden
04177	SHG von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom / Plasmozytom, Leipzig
07749	Myelom-Hilfe Thüringen, Jena
12351	SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/ Brandenburg
13353	SHG für Lymphompatienten, Berlin
13353	SHG für Leukämiepatienten, Berlin
14129	Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V., Berlin
20146	Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
20251	SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg
20354	Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V., Hamburg
24105	SHG Leukämie, Lymphom und KMT, Kiel
25335	SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomerkrankungen, Elmshorn
26123	Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
27568	Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomkrankter, Bremerhaven
28279	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
28779	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen- Nord
29456	Leukämie- & Lymphom-SHG, Hitzacker
30657	SHG Lymphome und Leukämien, Hannover
31139	SO! Leukämie- & Lymphom-Hilfe gem. e.V. Hildesheim
33014	SHG für Erwachsene mit Leukämien, Lymphomen und Multiplem Myelom, Bad Driburg
33617	SHG für Leukämie- & Lymphom- Betroffene, Bielefeld
34117	Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, Kassel
35033	Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.
35091	SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg
37073	AGLS - Aktion Göttinger Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfe e.V.
38104	SHG Leukämie und Lymphome, Braunschweig
38442	Wolfsburg hilft e.V.
38642	Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar
40225	Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, Düsseldorf
42327	Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Wuppertal
45122	Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, Essen
45239	SHG Essen-Werden für Bluterkrankte und Angehörige
45665	SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen, Recklinghausen
48167	S.E.L.P. e.V. - Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Münster
49196	SHG für Leukämie, Lymphome und Knochenmarktransplantationen (KMT), Osnabrück
50354	Leukämie- & Lymphomhilfe Köln e.V.
50737	SHG Morbus Hodgkin e.V. , Köln
50937	LebensWert e.V. - Eine Initiative für alle Krebspatienten im Kölner Raum
53127	Leukämie-Initiative Bonn e.V.
55411	Regionalgruppe Bingen der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

- 56648 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 58300 Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. NRW, **Wetter/Ruhr**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., **Werl**
- 61348 Regionalgruppe **Bad Homburg** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63477 Regionalgruppe **Frankfurt** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63739 Regionalgruppe **Aschaffenburg** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 64380 Regionalgruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 65428 Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., **Rüsselsheim**
- 66280 Plasmozytom SHG Saarland, **Saarbrücken**
- 66386 SHG Leukämie Saarpfalz, **St. Ingbert**
- 67433 Multiples Myelom (Plasmozytom) SHG Kurpfalz und Westpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 67688 Kontaktperson Leukämie, **Kaiserslautern**
- 69115 Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR, **Mannheim/Heidelberg**
- 70178 SHG von Erwachsenen mit Leukämien, Lymphomen und Plasmozytom/Multiplem Myelom, Großraum **Stuttgart**
- 73266 Leukämie und KMT-SHG, **Tübingen**
- 75172 SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 76356 B.L.U.T. e.V. ... für Menschen in Not, **Weingarten**
- 79224 Leukämie- & Lymphomhilfe **Freiburg**
- 80469 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80687 SHG "Kampf der Leukämie", **München**
- 80995 Myelom/Plasmozytom Hilfe **München**
- 81377 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 83671 Aplastische Anämie e.V., **Benediktbeuren**
- 85356 SHG **Freising** LLP
- 88131 SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, **Lindau/Bodolz**
- 89077 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 90489 Myelom Hilfe **Nürnberg**
- 93170 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 94110 SHG Leukämie, KMT und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Passau**
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Straubing**
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie (für Erwachsene), **Coburg**
- 97070 Myelom Hilfe **Würzburg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, **Würzburg**
- A-1160 Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., **Wien**
- A-5020 Myelom- & Lymphomhilfe Österreich, **Salzburg**
- B-3600 Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), **Genk/Belgien**
- CH-4144 Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS, **Arlesheim**

- CH-4147 ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige, **Aesch**
- CH-8123 Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), **Ebmatingen**
- Internet** Leukaemie-Phoenix Virtuelle SHG der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt allogene Stammzelltransplantation), **Rüsselsheim**
- Internet** Leukämie-Online e.V., **Riemerling**
- Internet** MPD-Netzwerk e.V. – Netzwerk für Patienten mit myeloproliferativen Erkrankungen, **Lüneburg**

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung)
Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2008 fünfmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wurde in 2008 zweimal aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde monatlich aktualisiert, die Internetversion direkt bei Änderungseingang
- **Regelmäßige Rundbriefe und Rundmails** mit Fachartikel-Liste, aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung).
- **Info-Stellwand** (nach Anforderung). In 2008 haben vier weitere Mitgliedsinitiativen (Karlsruhe, Leipzig, Nürnberg/Würzburg, Salzburg) eine Stellwand bekommen.
- **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 Passwortgeschützter Mitgliederbereich mit Informationen für die Mitgliedsinitiativen (Formulare, Richtlinien, etc.). Einloggen mit den Account-Daten ermöglicht die Forennutzung als registriertes Mitglied. Bei Bedarf können eine Domain-Weiterleitung, ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz eingerichtet werden. Das Merkblatt „Internet-Dienstleistungen“ wurde in 2008 aktualisiert.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2008 wurden angeboten:
 - ❖ Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (19./20. April 2008):
 - „Sponsoring - die Sichtweise der Selbsthilfe-Spitzenverbände, der Krankenkassen-Spitzenverbände, der Pharmaindustrie und der DLH
 - Die Neuregelung der Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen – Fragen und Antworten
 - Entspannungseinheit „Offenes Singen“
 - ❖ DLH-Gruppenleiter-Seminar (18.-21. Sep. 2008) mit Seminareinheit „Klangprojekt“
- **Auslagen-Rückerstattung** (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten der DLH)
- **Reisekosten-Zuschuss** für Fortbildungsveranstaltungen (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten der DLH).
- **Dienstreise-Rahmenversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**
- In 2008 konnten über die DLH außerdem wieder **Weihnachtskarten** und **Taschenkalender** bestellt werden.

Die DLH informiert

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

telefonisch: Montag bis Freitag von 9 bis 12 Uhr und von 14 bis 16 Uhr
(außer Mittwochnachmittag)
schriftlich: per Brief, Fax oder E-Mail
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
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung Sparkasse KölnBonn
BLZ 370 501 98
Konto-Nr. 77 131
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31
SWIFT-BIC.: COLSDE33

BESETZUNG DER DLH-GESCHÄFTSSTELLE IN 2008

Geschäftsstellenleitung	Michael Söntgen	(ganztags)
Patientenbeistand	Dr. med. Ulrike Holtkamp	(ganztags)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	(25 Stunden/Woche)
Patientenbeistand	Antje Schütter	(30 Stunden/Woche)
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	(ganztags; ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im Haus der Krebs-Selbsthilfe)
Sekretariat	Cornelia Kern	(20 Stunden/Woche)
Sekretariat	Ruth Notzon	(35 Stunden/Woche)

Anfragen-Statistik in 2008

Patientenbezogene Anfragen

Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	1.693	69,3
E-Mail	572	23,4
Postalisch	141	5,7
per Fax	33	1,4
Persönlich	5	0,2
Gesamtanzahl	2.444	100 %

Anfragende	Anzahl	Frauen	Männer	Unklar *1
Patienten	1106			
Angehörige	708	1.409	965	70
Unklar	455			
Freunde/Bekannte/Kollegen	122			
Selbsthilfeinitiativen	32			
Ärzte	6			
Beratungsstellen	4			
DKMS	2			
Krankenkassen	2			
Rechtsanwälte	2			
Amt	1			
Deutsche Krebshilfe	1			
Gesundheitsamt	1			
Heilpraktiker	1			
Steuerkanzlei	1			

*2 „Anfragen von anderen“
Gesamtanzahl 2.281

Erläuterung:

- *1 Bei diesen schriftlichen Anfragen ließ sich durch Abkürzung des Vornamens nicht zuordnen, ob es sich bei dem Anfragenden um eine Frau oder einen Mann handelte.
- *2 Bei den „Anfragen von anderen“ handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, Organisationen im In- und Ausland, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, Selbsthilfeinitiativen im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Stammzellspender-Dateien, Unternehmen, Aktivistinnen, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Stammzellspendern, Geldspendern etc. Die Anfragen von DLH-Mitgliedsinitiativen machten hiervon ca. 29 % aus.

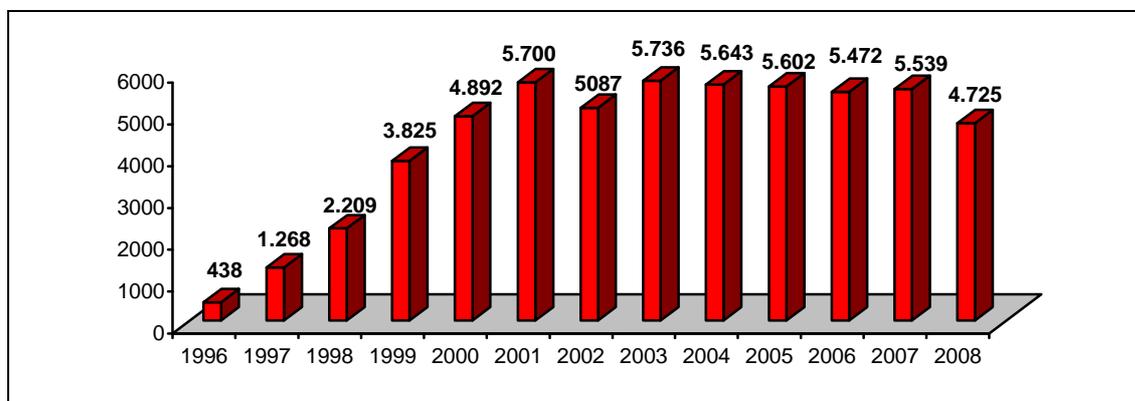


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2008

Aus Kapazitätsgründen ist i.d.R. nur eine Telefonleitung für Anfragen geöffnet. Dadurch besteht ein relativ enges Zeitfenster für Anrufer. Die Gesprächsdauer geht nicht in die absolute Anzahl ein, dies hat aber Bedeutung für die Belegung der Hotline. Der Rückgang der Anfragen in 2008 hängt möglicherweise mit den reichhaltigen Informationen auf der DLH-Internetseite zusammen, die in 2007 grundlegend überarbeitet wurde.

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragespiegel

Leukämien betreffend	Anzahl	Lymphome betreffend	Anzahl
MDS	143	CLL	277
AML	142	Plasmozytom	251
CML	105	follikuläres Lymphom	130
Leukämie	88	NHL	122
Polyzythaemia vera	41	Hoch malignes Lymphom	77
ALL	36	Morbus Waldenström	67
Essentielle Thrombozythämie	36	B-Zell-Lymphom	63
Primäre Myelofibrose/OMF	29	Lymphom	56
CMML	14	Mantelzell-Lymphom	54
Leukämie, Kind	8	Hodgkin Lymphom	50
Akute Leukämie	8	Niedrig malignes Lymphom	37
HES	8	Hirn-Lymphom	29
Chronische Leukämie	6	T-Zell-Lymphom	28
CMPE/MPD	5	Marginalzonenlymphom	18
Sek. AML	5	MALT	17
Myeloische Leukämie	2	Haarzell-Leukämie	15
ALL-Kind	2	Mycosis fungoides	9
B-ALL	1	Diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom	8
C-ALL	1	Immunozytom	6
Gesamt	680	LGL-Leukämie	6
		Burkitt-Lymphom	5
		Haut-Lymphom	5
		Magen-Lymphom	4
		PLL	3
		AILD-Lymphom	3
		NHL, Kind	1
		Gesamt	1.341
Andere	Anzahl	Unklar	293
Andere Krebstypen	80		
V.a. Leukämie/Lymphom	22		
Andere Krankheiten	12		
MGUS	8		
Angst vor Leukämie/Lymphom	3		
CUP-Syndrom	2		
Amyloidose	1		
Aplastische Anämie	1		
Morbus Werlhof	1		
Gesamt	130		

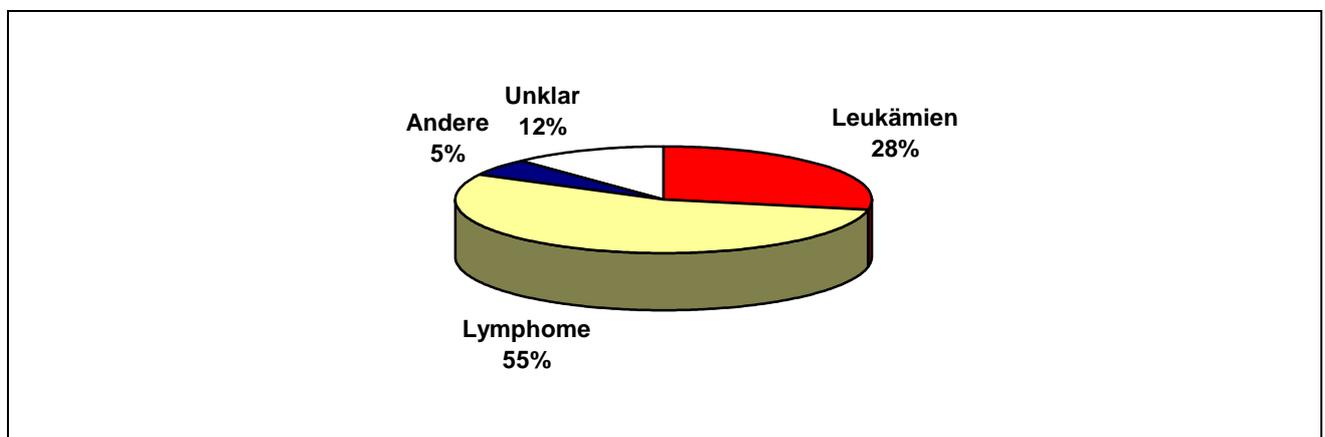


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

Informationsmaterial – Aktivität in 2008

- **Recherchieren**
 - von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten etc.
- **DLH-INFO-Zeitung**
 - erscheint 3 x im Jahr
- **INFO-BLÄTTER**
 - Besonders relevante Artikel aus der DLH-Info werden als Einzelblatt-Ausgabe erneut aufgelegt
- **Textbeiträge/Vortragsaufbereitung**
 - In 2008 (Bremer DLH-Kongress): „Die Bedeutung von Studien“, „Entscheidungsfindung in der Onkologie“, „Was kann ich selbst tun?!“, „Spätfolgen der Strahlentherapie“ „Patienten: Versicherungsschutz für alle?“, „Follikuläre Lymphome“, „Morbus Waldenström“
- **BROSCHÜREN-Projekte**
 - In 2008 abgeschlossen:**
 - **„Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“**
Neuaufgabe. Herausgeber: DLH, in Kooperation mit der Klinik für Tumorbologie Freiburg. Mit finanzieller Unterstützung durch den BKK Bundesverband.
 - **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**
Leicht überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: DLH.
 - **„Das „Chemohirn“. Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen nach Chemotherapie“**
Leicht überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: DLH.
 - **„Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“**
Leicht überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: DLH, in Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT.
 - **„CML Ratgeber für Patienten“**
Inhaltlich deutlich überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: DLH, in Kooperation der CML-Studiengruppe. Mit finanzieller Unterstützung der Novartis Pharma GmbH.
 - **„Polycythaemia vera“**
Vollständige Überarbeitung von Layout und Inhalt. Herausgeber: Shire.
 - **„Die essentielle Thrombozythämie“**
Vollständige Überarbeitung von Layout und Inhalt. Herausgeber: Shire.
 - **„Die primäre Myelofibrose“**
Neuaufgabe. Herausgeber: Shire.
 - **„Radioimmuntherapie bei Lymphomen“**
Leicht überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: Bayer Health Care/Bayer Vital
 - **„Radioimmuntherapie. Fragen und Antworten zur Behandlung des follikulären Non-Hodgkin-Lymphoms mit Zevalin®“**
Leicht überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: Bayer Health Care/Bayer Vital
 - **Einlegeblatt zur „Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik“**
Da der Bestand dieser Broschüre noch relativ hoch war, wurde in Kooperation mit Prof. Goldschmidt und der APMM ein Einlegeblatt mit Informationen zu einigen neuen Aspekten erstellt. Herausgeber: DLH
 - **DLH-INFO-Blatt „Imatinib, Nilotinib und Dasatinib: Der Umgang mit den Nebenwirkungen bei der Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML)“**
Aufbereitung einer englischsprachigen Präsentation von Carolyn Blasdel (Portland/USA), in Kooperation mit Leukämie online e.V.

In 2008 bearbeitet:

- **„Maligne Lymphome. Diagnose und Behandlungsmethoden“**
Die Neuauflage dieser Broschüre wird von der DLH und dem Kompetenznetz Maligne Lymphome gemeinsam herausgegeben werden (mit finanzieller Unterstützung der Roche Pharma AG). Die vertragliche Regelung hierzu wurde in 2008 abgeschlossen. Neben der inhaltlichen Überarbeitung ist eine grundsätzliche Layoutumgestaltung vorgesehen.
- **Projekt „Sozialleistungen für onkologische Patienten“**
Bewertung eines Entwurfs, der uns von Ortho-Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH vorgelegt wurde.
- **Projekt „Leben mit CML- Der Ratgeber für Patienten mit chronisch myeloischer Leukämie“**
Bewertung eines Entwurfs, der uns von der Novartis Pharma GmbH vorgelegt wurde.
- **Projekt „Patienten-Info-Brief: Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen? Wir haben einige Änderungswünsche an den Herausgeber Amgen GmbH übermittelt.**
- **Projekt „Haut-Lymphome“**
Dr. Chalid Assaf von der Charite Berlin (ab 1.1.2009 in Krefeld) ist daran interessiert, mit uns einen Ratgeber zum Thema Haut-Lymphome zu erstellen. Ein Angebot wurde eingeholt und erste Layoutfragen diskutiert. Der Text steht aus.

Politische Aktivitäten

Die DLH war in 2008 in folgenden Gremien bzw. Organisationen aktiv

- **Paritätischen Wohlfahrtsverband**
 - Krebsselbsthilfe-Forum
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - AG „Monitoring“
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **BAG Krebs-Selbsthilfeorganisationen**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**
- **Lymphom-Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Euronet** (Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiples Myelom)
- **ESMO Patienten Steering Committee** (ESMO = European Society for Medical Oncology)
- **EBMT Patientenbeirat** (Organisation des Patienten- & Familien-Tages)
- **EMA Europäische Arzneimittelzulassungs-Behörde**

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

Hervorzuheben sind hier gemeinsame Aktivitäten mit den Partnerorganisationen und den anderen sechs großen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe.

- Jan. 2008** Anfrage an das Bundesministerium für Gesundheit zur Aufklärung über den Sachstand bei der „IQWiG-Affaire“ [die Auftragsvergabe war zum Teil nicht ganz korrekt erfolgt].
- April 2008** Teilnahme an einer Untersuchung der Uni Bonn zum Thema „Off-/No-Label-Use“
- Mai 2008** DLH-Stellungnahme „Erfahrungen mit der Selbsthilfeförderung in 2008“.
- Juni 2008** Erwerb der Mitgliedschaft in der „Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Behinderter“ als Voraussetzung für die Aufnahme in die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAGS).
- Juni 2008** Appellschreiben an Frau Eckhardt vom Paritätischen Niedersachsen e.V. in Sachen Selbsthilfeförderung in Niedersachsen
- Juli 2008** Stellungnahme zum Thema „Zweitarztmeinung“ (§ 73 d SGB V) – gemeinsam mit den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden.
- Juli 2008** Stellungnahme zum Thema „Zusammenarbeit zwischen Psychosozialen Krebsberatungsstellen und Krebs-Selbsthilfeorganisationen“ – gemeinsam mit den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden.
- Aug. 2008** Treffen mit Vertretern der Hodgkin-Studiengruppe (GHSG) und der Hodgkin-Selbsthilfegruppe zu Optimierungsmöglichkeiten der Kooperation und der GHSG-Internetseite.
- Sep. 2008** Teilnahme an einem Gespräch im Bundesministerium für Gesundheit zum Fachgutachten "Onkologische Arzneimitteltherapie"
- Okt. 2008** Teilnahme am Symposium „No policy without Patients“ sowie am Roundtable „Outcome of the Symposium“ in Maastricht
- Nov. 2008** Teilnahme am GBA-Patientenvertretertreffen
- Nov. 2008** Unterstützungsschreiben in Sachen Streichung der Abrechnungsziffer „32527 Ähnliche Untersuchungen“ (die Abrechnung von Antikörpern zur Immunphänotypisierung war dadurch gefährdet)
- Nov. 2008** 4. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Selbsthilfe in der Akuttherapie: außen vor oder mitten drin?“

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

INTERNET

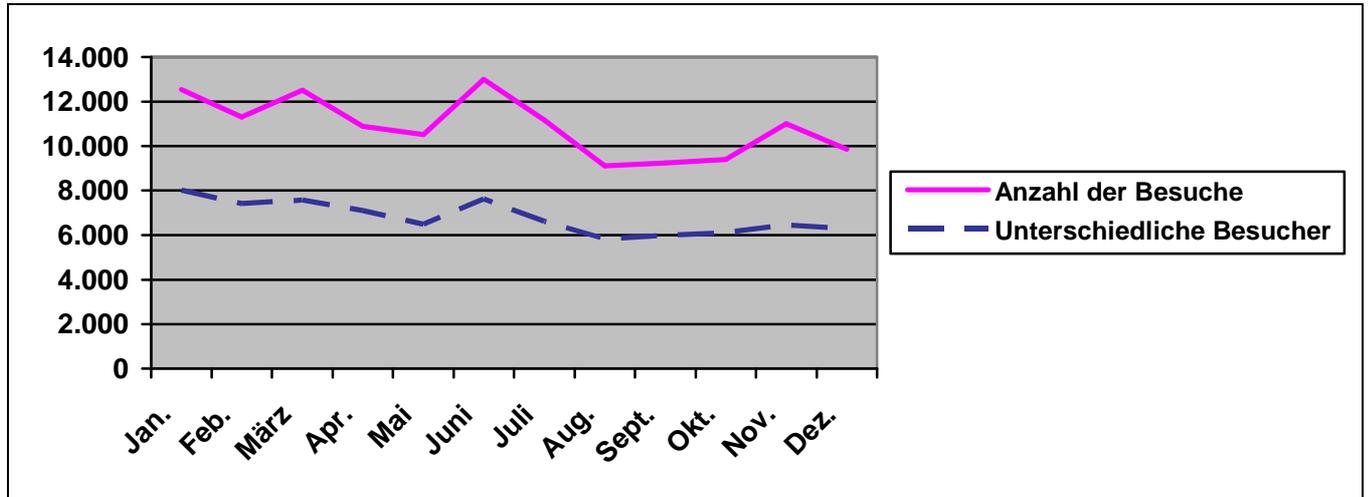


Abb. 4: Besucher der DLH-Website

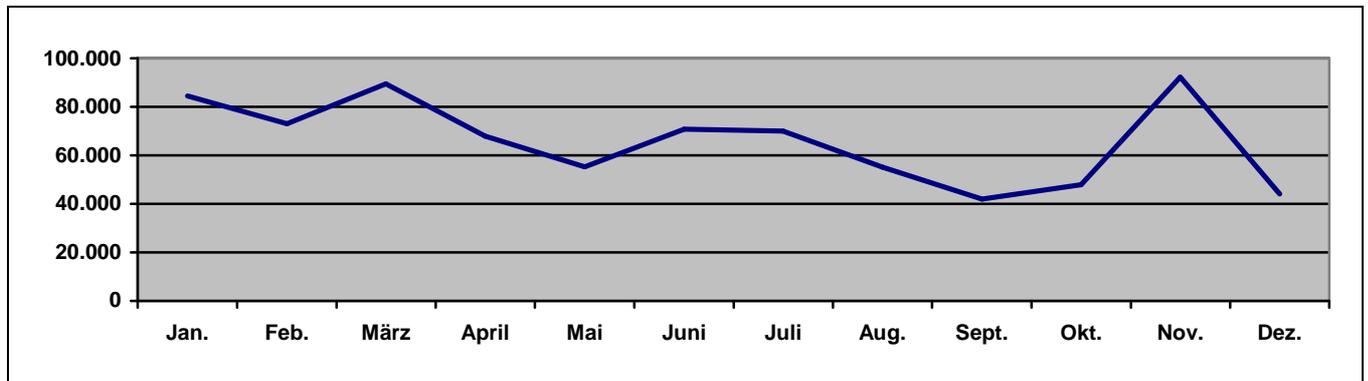


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website

Im Jahr 2008 erreichten 26,77 % der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

DLH-PATIENTEN-KONGRESSE (Gesamtliste)

- | | | | |
|-----|------|-------------------|---|
| 11. | 2008 | Bremen | gemeinsam mit dem Klinikum Bremen-Mitte gGmbH
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Bernd Hertenstein |
| 10. | 2007 | Heidelberg | gemeinsam mit der Uniklinik Heidelberg
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Anthony Ho |
| 9. | 2006 | Bonn | gemeinsam mit der Uniklinik Bonn,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf |
| 8. | 2005 | Göttingen | gemeinsam mit der AGLS e.V. und der Uniklinik Göttingen,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Lorenz Trümper |
| 7. | 2004 | Ulm | gemeinsam mit der Uniklinik Ulm / Neu-Ulm,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Döhner |
| 6. | 2003 | Leipzig | gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uniklinik Leipzig,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dietger Niederwieser |
| 5. | 2002 | Regensburg | gemeinsam mit der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und der Uniklinik Re-
gensburg, Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Reinhard Andreesen |
| 4. | 2001 | Hamburg | gemeinsam mit dem Förderverein für KMT in Hamburg e.V. und dem UKE,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Axel Zander |
| 3. | 2000 | Münster | gemeinsam mit der S.E.L.P. e.V. und der Uniklinik Münster,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Thomas Büchner |
| 2. | 1999 | Dresden | gemeinsam mit der Uniklinik Dresden,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Gerhard Ehninger |
| 1. | 1998 | Düsseldorf | gemeinsam mit der Leukämie-Liga e.V. und der Uniklinik Düsseldorf, Wis-
senschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul |

INFO-STÄNDE 2008

Februar	Hamburg	UKE-Patiententag Myelom und Amyloidose
Februar	Bonn	3. Bonner Patiententag Multiples Myelom und Mal. Lymphome
Februar	Berlin	28. Deutscher Krebskongress (DKK)
März/April	Florenz	34. EBMT, 2. EBMT-Patiententag
Juni	Heidelberg	Patiententag 2008 des Tumorzentrum Mannheim/Heidelberg
Juni	Bremen	Patienten Kongress Patientenbeirat
Juli	Würzburg	Patiententag der Myelom-Hilfe Nordbayern e.V.
September	Dresden	Kongress der Gesellschaft für Biolog. Krebsabwehr
September	Erfurt	Patienten Kongress Patientenbeirat
September	München	Patienten-Tag von Lebensmut
Oktober	Wien	DGHO 2008
Oktober	Düsseldorf	20 Jahre Leukämie Liga e.V.
November	Isny-Neutrauchburg	4. Onkologietag der Klinik Waldburg-Zeil
November	Lippe/Lemgo	5. Lippischer Krebstag
November	HeideFreiburg	4. Schleswig-Holsteinischer Krebsinformationstag
Dezember	Ulm	Patienten Kongress Patientenbeirat

BEITRÄGE IN MEDIEN

Befund Krebs (01/08)	11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome
Befund Krebs (02/08)	DLH-Vorstandswahlen am 20. April 2008: Ralf Rambach ist neuer DLH-Vorsitzender, Anita Waldmann DLH-Ehrenvorsitzende
Forum Deutsche Krebsgesellschaft (2/08)	Innovative Therapien in der Onkologie: Sind sie noch bezahlbar und wann profitiert der Patient?
Deutsche Zeitschrift für Onkologie (1/08)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. – Hilfe, Information, Interessenvertretung
Befund Krebs (03/08)	Neue DLH-Broschüre für Patienten nach Stammzelltransplantation
www.leben-mit-transfusionen.de (Okt. 08)	Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe stellt sich vor. Interview mit Ralf Rambach.
Befund Krebs (04/08)	11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress
Befund Krebs (05/08)	12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni 2009 in Berlin
Newsletter Kompetenz- netz Lymphome (12/08)	Die DLH hat im Frühjahr einen neuen Vorsitzenden gewählt

PRESSEMITTEILUNGEN

- Leukämien & Lymphome: 11. DLH-Patienten-Kongress am 21./22. Juni 2008 in Bremen
- DLH-Vorstandswahlen am 20. April 2008: Ralf Rambach ist neuer DLH-Vorsitzender, Anita Waldmann DLH-Ehrenvorsitzende
- Neue DLH-Broschüre für Patienten nach Stammzelltransplantation
- 11. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress: 600 Patienten, Angehörige und Interessierte informierten sich in Bremen über Leukämien, Lymphome und psychosoziale Themen
- Bundesweite Telefonaktion zu Lymphomen: Patienten fragen – Experten antworten (gemeinsam mit dem Kompetenznetz Lymphome)
- Entdecken Sie Ihre Lymphknoten am WELT-LYMPHOM-TAG!

VORTRÄGE

Februar 2008	„ Fatigue und Berentung aus Patienten-Sicht “ (Ulrike Holtkamp, 28. Deutscher Krebskongress 20.-24.02.08, Berlin)
Februar 2008	„ Wie mir Sport geholfen hat, meine Krebserkrankung zu verarbeiten “ (Gerhold Emmert, 3. Bonner Patiententag, 20.02.08)
April 2008	Leukämien und Lymphome – Probleme der Betroffenen - Die aktuelle Versorgungssituation und zukünftige Perspektiven (Ulrike Holtkamp, Integrierte Versorgungsmodelle bei Leukämien und Lymphomen 25./26.04.08, Freiburg)
Juni 2008	DLH – Die “Gewerkschaft” für Leukämie- und Lymphompatienten (Ulrike Holtkamp/Ralf Rambach, DLH-Kongress Bremen, 19./20.06.08)

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2008)

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

Einnahmen 2008	566.846,17 €
Ausgaben 2008	572.231,27 €
<hr/>	
Entnahme aus DLH-Eigenmitteln / Ergebnis 2008	- 5.385,10 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme)

Mitgliedsbeiträge	25.198,20 €	4,40 %
Spenden/Bußgelder	117.665,56 €	20,56 %
Deutsche Krebshilfe	340.000,00 €	59,42 %
Zuschüsse – K-Kassen	45.000,00 €	7,86 %
Standgeb./Zinsen/Sonst.	38.982,41 €	6,82 %
DLH-Eigenmittel	5.385,10 €	0,95 %

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

(unter „Spenden“ bzw. „Standgebühr“)

54.450,00 € entspricht **9,52 %**

Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

➤ AMGEN GmbH	8.700,00 €
➤ Baxter Deutschland GmbH	800,00 €
➤ Bayer Schering Pharma AG	12.000,00 €
➤ Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA	2.400,00 €
➤ Celgene GmbH	5.000,00 €
➤ Chugai Pharma Marketing Ltd.	1.200,00 €
➤ CSL-Behring AG	1.200,00 €
➤ Essex Pharma GmbH	750,00 €
➤ Fresenius Biotech GmbH	1.200,00 €
➤ Genzyme GmbH	2.000,00 €
➤ Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG	2.500,00 €
➤ Janssen-Cilag GmbH	7.200,00 €
➤ MSD Sharp & Dohme GmbH	2.200,00 €
➤ Mundipharma GmbH	1.000,00 €
➤ Novartis Deutschland GmbH	1.200,00 €
➤ Roche AG	2.200,00 €
➤ Shire Deutschland GmbH	1.200,00 €
➤ The Binding Site GmbH	1.700,00 €

Erläuterung hierzu:

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.

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2008 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung	35.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (Selbsthilfe-fördergemeinschaft der Ersatzkassen)	10.000,00 €
<hr/>	
Gesamt	45.000,00 €
Entspricht 7,86 % (bezogen auf die Gesamteinnahmen)	

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2008 in Bremen erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 10.000,- Euro von der Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen.

Der „**Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**“ gehörten im Jahr 2008 folgende Kassen an:

- Techniker Krankenkasse (TK)
- Gmünder ErsatzKasse (GEK)
- Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK)
- Hanseatische Krankenkasse (HEK)
- Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK)

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme)

Personal- u. Nebenkosten	321.733,32 €	56,22%
Geschäftsstelle/Kommunikation	75.630,17 €	13,22%
Information u. Fortbildung	123.776,36 €	21,63%
Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV)	32.081,54 €	5,61%
Sonstiges	19.009,88 €	3,32%

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 (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 9 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2008 bei 4.725. Diese Anzahl ist im Vergleich zum Vorjahr gesunken, möglicherweise aufgrund des optimierten DLH-Internetangebots. Angesichts der Neuerkrankungszahl von ca. 25.000 pro Jahr ist von einem höheren Bedarf auszugehen.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut. Gerade angesichts der sich ständig fortentwickelnden therapeutischen Möglichkeiten sind zeitnahe Überarbeitungen des vorhandenen Infomaterials nötig.
- Die Internetseite trägt dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken (siehe Abb. 4 u. 5). Nach dem grundlegenden Relaunch der Internetseite im September 2007 wurde sie im Jahr 2008 weiter optimiert. Am 24. Oktober 2008 fand eine 2,5-stündige Sitzung des Arbeitskreises „Internet“ statt.
- 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.
- Am 20. April 2008 wurde der DLH-Vorstand gewählt. Ralf Rambach wurde neuer DLH-Vorsitzender, die ehemalige Vorsitzende Anita Waldmann wurde zur DLH-Ehrenvorsitzenden ernannt.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsgruppen. Der Vorsitzende konnte in diesem Jahr fast 20 Gruppen besuchen bzw. persönlichen Kontakt zu den LeiterInnen aufnehmen. Als ein Ergebnis wurden häufig eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. In den Haushaltsentwurf für 2009 wurden daher erhebliche Geldmittel eingestellt, die den Gruppen als „Basisförderung“ zur Sicherstellung ihrer Existenz gegeben werden sollen.
- Um wichtigen Entwicklungen in der Mitgliederstruktur Rechnung tragen zu können, werden der Mitgliederversammlung 2009 Satzungsänderungen zum Beschluss vorgelegt. Damit wird es möglich werden, den einzelnen Gruppen eine zielgerichtete und angemessene finanzielle Basisförderung zukommen zu lassen.
- Die Richtlinie „Finanzielle Zuschüsse“ wurde überarbeitet, außerdem wurde eine Checkliste erstellt.
- Im Oktober 2008 wurde beschlossen, für die DLH-Selbsthilfegruppen ein „Handbuch“ als Praxishilfe zu erstellen.
- Der 11. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 21./22. Juni 2008 in Bremen mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 12. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2009 in Berlin stattfinden. Mit den organisatorischen Vorbereitungen wurde im Herbst 2008 begonnen.
- Als Standort des DLH-Kongresses 2010 wurde Karlsruhe festgelegt, für 2011 Würzburg.
- Der DGHO-Patiententag 2009 wird unter organisatorischer Federführung der DLH durchgeführt. Erste Aktivitäten hierzu fanden ab Sommer 2008 statt.
- Anlässlich des 5. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ am 15. September 2008 wurden ein Lymphom-Quiz und dazugehörige Antworten auf unsere Internetseite gestellt. Außerdem wurde ein Kurzfilm aus dem Englischen übersetzt und per Internet übertragen. Am 17. September wurde in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Lymphome eine Telefonaktion mit Experten zum Thema „Lymphome“ organisiert. Die Fragen und Antworten zu den verschiedenen Lymphomkrankungen wurden von der DLH textlich aufbereitet.
- Die Buchhaltung ist im April 2008 von der DLH-Geschäftsstelle übernommen worden.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „No Label/Off-Label“, „IQWiG-Berichte zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien, Schwerer Aplastischer Anämie und Hodgkin Lymphom“, „IQWiG-Bericht zur Positronenemissionstomographie (PET) bei Lymphomen“, „Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Behandlung“, „Nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel (OTC)“ und „Onkologie-Vereinbarung“.

- Am 16. April 2008 wurde Thalidomid zur Primärtherapie beim Multiplen Myelom in Kombination mit Melphalan/Prednison zugelassen (für Patienten, die nicht für eine Hochdosistherapie in Frage kommen). Die Kostenübernahme-Problematik entschärfte sich im weiteren Verlauf des Jahres deutlich.
- Zusammen mit der Klinik für Tumorbiologie gab es erste Überlegungen, wie man zu einer Vereinheitlichung der unterschiedlichen Empfehlungen für allogene Stammzelltransplantierte kommen kann.
- Ein wichtiges gesundheitspolitisches Thema im Jahr 2008 war auch die Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen. Aufgrund der gesetzlichen Neuregelung (Gemeinschaftsförderung mind. 50%, kassenindividuelle Förderung max. 50%) war es bei den örtlichen und regionalen Selbsthilfeinitiativen der DLH teilweise zu erheblichen Einbrüchen gekommen.
- Die DLH hat im Jahr 2008 weiter an dem Thema „Kooperation zwischen der Selbsthilfe und der Pharmaindustrie“ gearbeitet. Im Oktober 2008 wurden von der Deutschen Krebshilfe die „Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“ vorgelegt.
- Die neuen Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe sind nicht ganz konfliktfrei und schränken die Möglichkeiten der Förderung durch Pharmafirmen weiter ein. In den Haushaltsverhandlungen mit der Deutschen Krebshilfe konnte eine vollständige Substituierung der ausfallenden Summen erreicht werden. Die Verhandlungen mit anderen Sponsoren, aber auch mit Pharmafirmen werden auf der Grundlage selbst gegebener Finanzierungsgrundsätze geführt. Diese stellen strukturell sicher, dass kein Geldgeber einen übermächtigen Einfluß auf die DLH nehmen kann und werden nach der Mitgliederversammlung 2009 veröffentlicht werden.
- Die Zusammenarbeit im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) hat sich im Jahr 2008 weiter gefestigt. In 2008 gab es vier Sitzungen der Geschäftsstellenleiter im HKSH zu organisatorischen Themen. Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH haben sich zu vier Sitzungen getroffen sowie zu einer Klausur am 2. Mai 2008. Am 5. November 2008 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „4. Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Selbsthilfe in der Akuttherapie: außen vor oder mitten drin?“). Die DLH hat sich in die Vorbereitungen aktiv eingebracht und war am 5.11. mit einem Rollenspiel zum Thema „Selbsthilfe und Reha“ vertreten. Am 20. August 2008 wurde ein gemeinsames Sommerfest im HKSH veranstaltet. Die drei Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe (7. Juni in Bremen, 20. September in Erfurt und 6. Dezember in Ulm) fanden unter Beteiligung der DLH statt.

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

- Deutsche Krebshilfe
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- DKMS Stiftung „Leben Spenden“
- Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD
- Krankenkassen
- Lebensmut e.V.
- Den Bundesverbänden im Hause der Krebs-Selbsthilfe: Arbeitskreis der Pankreatektomierten • Bundesverband der Frauenselbsthilfe nach Krebs • Bundesverband der Kehlkopferoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Deutsche Hirntumorhilfe • Deutsche ILCO