

2009

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	2
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	12
Finanzen	Seite	15
Zur Mittelverwendung	Seite	16
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	17

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 15 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 2009 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

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

Ehrenvorsitzende: Anita Waldmann

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Außerdem wurde am 04. Oktober 2009 eine eintägige Vorstandsklausur abgehalten.

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 2009 hatte die DLH drei neue Vorstandsgäste.

Brigitte Reimann, Beisitzerin im DLH-Vorstand, hat im Jahr 2009 die Verdienstmedaille zum Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland erhalten.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumler	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 31.12.2009

89 Selbsthilfegruppen und –vereine

197 Natürliche Fördermitglieder

11 Juristische Fördermitglieder

297 Mitglieder insgesamt

2009 wurden 21 neue Mitglieder aufgenommen

- 8 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung)
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 10.000 Betroffene und Angehörige.
- Im Jahr 2009 wurden erstmalig ein Regionalverband sowie ein Arbeitsgemeinschaft als Mitglied aufgenommen:
 - Leukämie- und Lymphomhilfe LLH **Regionalverband** Rheinland-Westfalen e.V., Bergneustadt
 - **Arbeitsgemeinschaft** Plasmozytom/Multiples Myelom, München

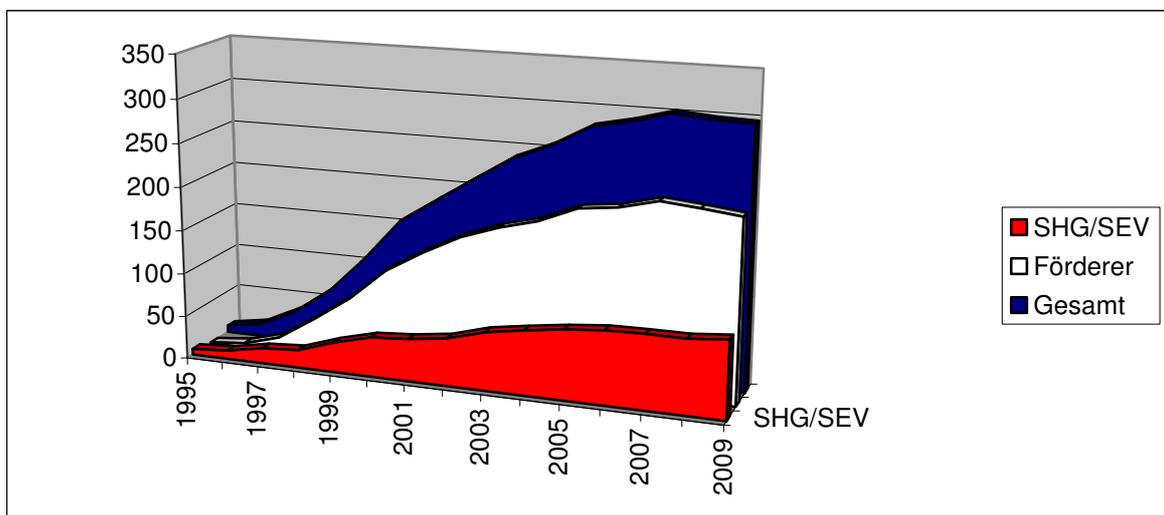


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2009

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31.12.2009)

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
24105	SHG Leukämie, Lymphom und KMT, Kiel
25335	SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomerkkrankungen, Elmshorn
26123	Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
27568	Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomerkkrankter, Bremerhaven
28279	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
28779	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord
29456	Leukämie- und Lymphom-SHG, Hitzacker
30657	SHG Lymphome und Leukämien, Hannover
31139	SO! Leukämie- und 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- und 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
45665	SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen, Recklinghausen/Bochum
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
51580	Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, Eckenhagen
51702	Leukämie- und Lymphomhilfe LLH, Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., Bergneustadt
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**
- 58300 SHG Non-Hodgkin-Lymphome, **Wetter/Ruhr**
- 59229 Leukämie und Lymphom SHG Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 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**
- 66111 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**
- 70179 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. Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte, **Weingarten**
- 78050 Leukämie- und Lymphomhilfe **Villingen-Schwenningen**
- 79224 Leukämie- und Lymphomhilfe **Freiburg**
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80797 APMM – Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom Multiples Myelom, **München**
- 80995 Myelom/Plasmozytom Hilfe **München**
- 81377 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 85221 Aplastische Anämie e.V., **Dachau**
- 85356 SHG **Freising** LLP
- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 88131 SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, **Lindau/Bodolz**
- 89081 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 90489 Myelom- / Plasmozytomhilfe **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- / Plasmozytomhilfe **Würzburg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, **Würzburg**
- A-1160 Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., **Wien**

A-7052	Myelom- & Lymphomhilfe Österreich, Müllendorf
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
Internet	Mastozytose Initiative – Selbsthilfenetzwerk, Neu-Ulm

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung)
Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2009 zwölfmal überarbeitet.
Die Broschüren „Komplementäre Behandlungsmethoden“ der Krebsgesellschaft NRW und „Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung“ (Edition Vorsorge) wurden in 2009 erstmalig als Serviceangebot zur Verfügung gestellt.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wurde in 2009 dreimal aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde monatlich aktualisiert. Im Internet wurden die Angaben unmittelbar bei Änderungseingang angepasst.
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung).
- **Info-Stellwand / Roll-ups** (nach Anforderung). In 2009 haben drei weitere Mitgliedsinitiativen (Villingen-Schwenningen, Ahlen, Oberberg) eine Stellwand bekommen. Ein DLH-Roll-up als Alternative zu einer Stellwand wurde 2009 neu eingeführt. Dafür wurde ein Standard-Layout entwickelt.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharmakopreparaten),
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Internet-Dienstleistungen:** spezieller passwortgeschützter Mitgliederbereich mit Informationen für die Mitgliedsinitiativen (u.a. Handbuch - siehe unten, Formulare). Einloggen mit den Account-Daten ermöglicht die Forennutzung als registriertes Mitglied. Bei Bedarf können eine Domain-Weiterleitung, ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz eingerichtet werden.
- **Dienstreise-Rahmenversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.

- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2009 wurden angeboten:
 - ❖ Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (07./08. März 2009, Königswinter):
 - Handbuch für Mitgliedsinitiativen – eine Praxishilfe
 - Finanzen – Vorstellung der aktuellen Entwicklungen
 - Einblick in die Maltherapie „Wo Worte fehlen, sprechen Bilder“
 - ❖ Supervisions-Seminar (13.-15. März 2009, Mülheim an der Ruhr)
 - ❖ DLH-Gruppenleiter-Seminar (17.-20. Sep. 2009, Mülheim an der Ruhr) mit Entspannungseinheit „Die Kraft des Atems“
- **Neu in 2009:** Serviceangebot „**Broschüren-/Prospektständer**“
- **Neu in 2009:** Etablierung einer **Basisförderung** (nach Status und Größe der DLH-Mitgliedsinitiative sowie Kassenlage der DLH)
Zusätzlich sind **Finanzanträge** u.a. möglich für die Bereiche „Eigene Veranstaltungen“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Schwierige finanzielle Situation der Selbsthilfeinitiative“ (unter bestimmten Bedingungen und nach Kassenlage der DLH)
- **Neu in 2009:** **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wurde allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.

Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**
Diagnostische Verfahren, therapeutische Standards, Nachsorge, „alternative“ Therapien, 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.

KONTAKTMÖGLICHKEITEN

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
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 2009

Geschäftsstellenleiter	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, seit 01.12.09 30 Std./W.)
Sekretariat	Ruth Notzon	(35 Stunden/Woche)

Dr. Ulrike Holtkamp und Dr. Inge Nauels haben am 26./27.01.2009 einen Ersthelferkurs absolviert und sind seitdem die offiziellen Ersthelfer der dritten Etage des Hauses der Krebs-Selbsthilfe.

Jürgen Staniol hat vom 29.06. bis 01.07.2009 ein Sicherheitstraining besucht und ist nunmehr Sicherheitsbeauftragter im Betrieb des Hauses der Krebs-Selbsthilfe.

Anfragen-Statistik in 2009

Patientenbezogene Anfragen

Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	1.608	73,90
E-Mail	440	20,22
Postalisch	86	3,95
Fax	34	1,56
Persönlich	8	0,37
Gesamtanzahl	2.176	100 %

Anfragende	Anzahl	Frauen	Männer	Unklar *1
Patienten	1179	1.354	780	42
Angehörige	599			
Unklar	244			
Freunde/Bekannte/Kollegen	109			
Selbsthilfeinitiativen	18			
Deutsche Krebshilfe	9			
Arzt	6			
Beratungsstelle	6			
Krankenhaus	2			
Steuerkanzlei	1			
Apotheke	1			
Heilpraktiker	1			
Schwester/Pfleger	1			

Anfragen von anderen*2 :
Gesamtanzahl 2.700

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, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Stammzellspendern, Geldspendern etc. Die Anfragen von DLH-Mitgliedsinitiativen machten hiervon ca. 34% aus.

Aus Kapazitätsgründen ist i.d.R. nur eine Telefonleitung für Patienten-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.

Gesamtanfragen Details

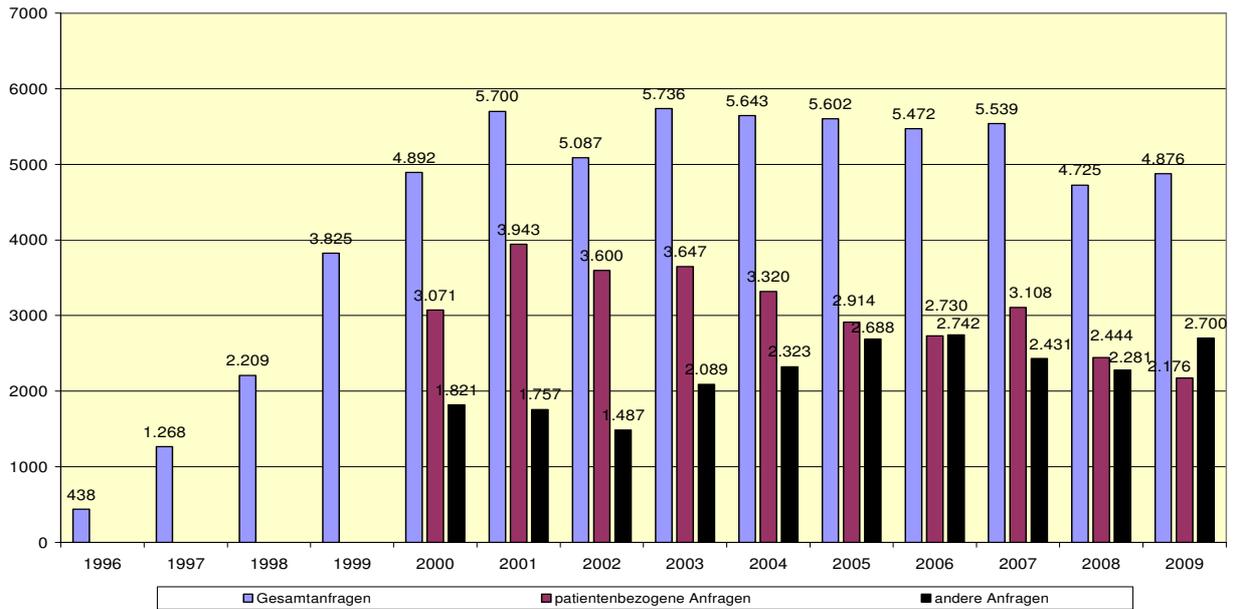


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2009

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

Krankheitsbezogen	Anzahl
Leukämien betreffend	
CML	98
AML	97
MDS	69
Leukämie	59
Primäre Myelofibrose/OMF	52
Polyzythaemia vera	48
ALL	40
Essentielle Thrombozythämie	20
CMML	13
Leukämie, Kind	13
CMPE/MPD	13
Akute Leukämie	12
Sek. AML	10
Chronische Leukämie	4
Myeloische Leukämie	1
Gesamt	549
Andere	
Andere Krebstypen	29
V.a. Leukämie/Lymphom	24
MGUS	12
Angst vor Leukämie/Lymphom	6
Morbus Werlhof	3
Histiozytose	3
Andere Krankheiten	2
Amyloidose	1
Gesamt	80

Krankheitsbezogen	Anzahl
Lymphome betreffend	
CLL	280
Plasmozytom	251
Follikuläres Lymphom	142
NHL	111
Lymphom	88
Hodgkin Lymphom	82
Hoch malignes Lymphom	75
Mantelzell-Lymphom	66
Morbus Waldenström	60
Diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom	40
Niedrig malignes Lymphom	37
B-Zell-Lymphom	28
T-Zell-Lymphom	25
Hirn-Lymphom	17
Haut-Lymphom	11
MALT	9
Haarzell-Leukämie	9
LGL-Leukämie	7
Marginalzonenlymphom	6
Immunozytom	5
Burkitt-Lymphom	4
Magen-Lymphom	3
Lymphatische Leukämie	2
Splenisches Marginalzonenlymphom	2
Mycosis fungoides	1
PLL	1
AILD-Lymphom	1
Gesamt	1.363

Unklar 184

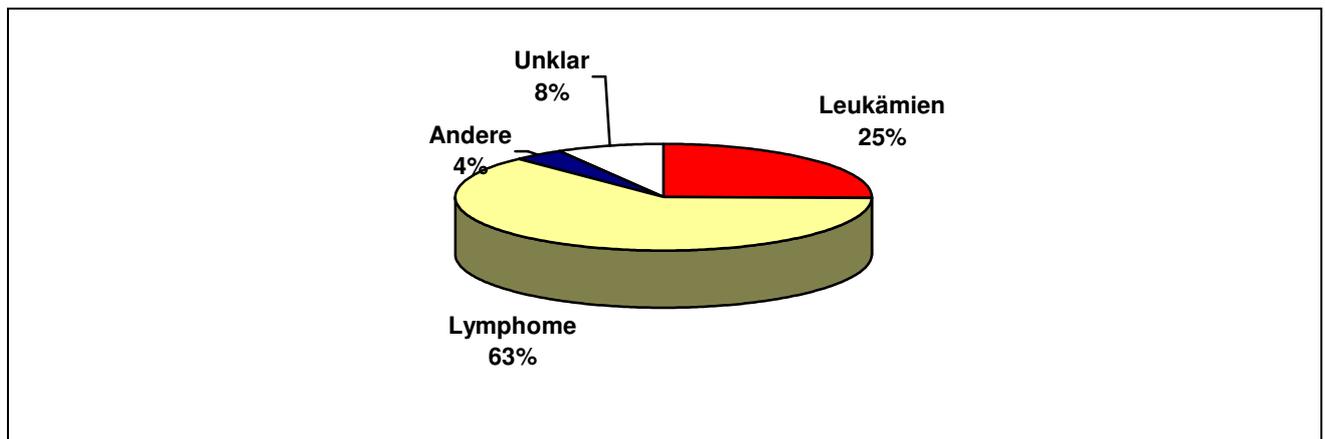


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

Informationsmaterial – Aktivität in 2009

- **Recherchieren**
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten etc.
- **DLH-INFO-Zeitung**
erscheint 3 x im Jahr
- **INFO-BLÄTTER**
Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-Info, werden als Einzelblatt-Ausgabe aufgelegt. Neu in 2009:
 - **INFO-Blatt „Off-Label-Use, No-Label-Use, Compassionate-Use – was bedeutet das für den Patienten?“**
Autor: RA Claus Burgardt
 - **INFO-Blatt „Aktuelle Therapiekonzepte für die Akute Lymphatische Leukämie des Erwachsenen“**
Autorin: Dr. Nicola Gökbüget
 - **INFO-Blatt „Empfehlungen zur Nachsorge von Lymphompatienten“**
Autoren: PD Dr. Beate Gleissner und Prof. Dr. Michael Pfreundschuh
 - **INFO-Blatt „Allgemeine Informationen über den Antikörper Rituximab“**
nach einer Broschürenvorlage, für deren Inhalt Prof. Dr. Hans Günther Derigs als wissenschaftlicher Berater zur Verfügung stand (Juni 2009), Aktualisierung im September 2009 aufgrund einer Zulassungserweiterung

In 2009 wurde beschlossen, das **Layout** der **INFO-Blätter** zu optimieren.

- **Textbeiträge/Vortragsaufbereitung**
In 2009 (Berliner DLH-Kongress):
 - „**Chronische Lymphatische Leukämie**“ (Prof. Dr. Wolfgang Knauf; Prof. Dr. Lutz Uharek)
 - „**Plasmozytom / Multiples Myelom**“ (Dr. Ivana von Metzler, Prof. Dr. Orhan Sezer)
- **BROSCHÜREN-/FILM-Projekte**
In 2009 abgeschlossen:
 - „**MDS Myelodysplastische Syndrome – Informationen für Patienten und Angehörige**“
Inhaltlich überarbeiteter Nachdruck Herausgeber: Chugai Pharma Marketing Ltd.
In Kooperation mit der DLH. Überarbeitung des Medikamentenbeiblatts.
 - „**Maligne Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, häufige Fragen**“
Inhaltlich überarbeiteter Nachdruck mit neuem Layout. Gemeinsame Herausgeber: DLH und Kompetenznetz Maligne Lymphome. Mit finanzieller Unterstützung der Roche Pharma AG (die vertragliche Regelung hierzu wurde in 2008 abgeschlossen).

- **Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit myelodysplastischem Syndrom oder aplastischer Anämie – Ein Leitfaden für Patienten.**
Inhaltlich überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber: DLH. Autoren: Prof. Dr. Norbert Gattermann, Dr. Corinna Strupp in Kooperation mit der DLH und dem Verein Aplastische Anämie e.V.

In 2009 bearbeitet:

- **„Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten.“**
Herausgeber: DLH. Änderungsvorschläge von Seiten der Experten wurden eingeholt und eingearbeitet.
- **„Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik“**
Herausgeber: DLH
Erste Änderungsvorschläge für die Neuauflage wurden gesammelt.
- **„Plasmozytom / Multiples Myelom. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte“**
Herausgeber: Deutsche Krebshilfe e.V.
Wir haben Anmerkungen für die Neuauflage eingereicht.
- **„Leukämie bei Erwachsenen. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte“**
Herausgeber: Deutsche Krebshilfe e.V.
Wir haben Anmerkungen für die Neuauflage eingereicht.
- **Broschürenprojekt „KMT und Sport“**
Bewertung eines Text-Entwurfs, der uns von der Arbeitsgruppe der KMT-Pflegenden vorgelegt wurde.
- **Patienten-Informationenfilm „Leben mit CML“**
Bewertung eines Drehbuch-Entwurfs (Hrsg.: Firma Novartis).

Politische Aktivitäten in 2009

Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in folgenden Gremien bzw. Organisationen

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
 - Krebsselbsthilfe-Forum
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - AG „Monitoring“
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
- **Versammlung der Vorsitzenden (im Haus der Krebsselbsthilfe)**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Arbeitsgruppen des „Nationalen Krebsplans“**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Krebszentrum CIO Köln-Bonn, Krebszentrum CCC Ulm**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Lymphom-Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Euronet** (Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)

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

Hervorzuheben sind gemeinsame Aktivitäten mit den anderen großen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe.

- Feb. 2009** Stellungnahme des Hauses der Krebsselfhilfe zur gesetzlichen Neuregelung der Krebsregistrierung in Deutschland und Versand an die Mitglieder des Bundesgesundheitsausschusses, das Bundesministerium für Gesundheit und die Patientenbeauftragte.

- März 2009** Teilnahme am Frühlingsempfang der Patientenbeauftragten Helga Kühn-Mengel

- April 2009** Mitzeichnung einer Bundestags-Petition gegen die Untätigkeit der Krankenkassen im Palliativbereich

- April 2009** Ideelle Unterstützung eines Studienprojektes im Bereich der Pflege zur Polyneuropathie an der Universität Ulm

- Mai+ Nov. 09** Teilnahme an zwei Sitzungen der AG „Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation“ im Rahmen der Erstellung einer „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“.

- Mai 2009** Parlamentarischer Abend des Hauses der Krebsselfhilfe am 27. Mai in Berlin

- Mai 2009** Stellungnahme des Hauses der Krebsselfhilfe zu § 73 d SGB V („Verordnung besonderer Arzneimittel“)

- Mai 2009** Beteiligung an einem Anschreiben der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC) an die deutschen Kandidaten für die Europawahl mit dem Aufruf, sich im Wahlkampf dem Thema Krebsbekämpfung offen zu verschreiben.

- Sep. 2009** Resolution des Hauses der Krebsselfhilfe "Psychosoziale Versorgung für Menschen mit Krebs"

- Nov. 2009** 5. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebsselfhilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Selbsthilfe – Bestandteil der Versorgung“

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

Öffentlichkeitsarbeit

INTERNET

Leider können **für das Jahr 2009** aufgrund eines EDV-Fehlers keine statistischen Angaben zur Nutzung der DLH-Internetseite dargestellt werden.

Anfang 2010 haben durchschnittlich **300 Besucher pro Tag** die DLH-Internetseite besucht.

Im Jahr 2009 erreichten **27,5 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

Das Forum „**Chronische Myeloproliferative Erkrankungen**“ wurde im Jahr 2009 als neues Diskussionsforum auf der DLH-Internetseite eingerichtet.

DLH-PATIENTEN-KONGRESSE (Gesamtliste)

12.	2009	Berlin	gemeinsam mit der Charité-Universitätsmedizin Berlin Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Bernd Dörken
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 Regensburg, 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, Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul

Weitere DLH-Veranstaltungen 2009

September	bundesweit	Telefonaktion zum Welt-Lymphom-Tag
Oktober	Mannheim	Krebs-Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Krebsgesellschaften (in Kooperation mit der DGHO und den anderen Krebsselfhilfe- Bundesverbänden)
November	Passau	Bundesweiter Patient und Angehörigen-Forum

INFO-STÄNDE 2009

Februar	Bielefeld	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
März	Berlin	Patienten Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Juni	Berlin	DLH-Patienten-Kongress
Juni	Berlin	Nationale Krebskonferenz
Juni	Bonn	4. Bonner Patiententag „Lymphome und Multiples Myelom“
Juli	Bielefeld	1. Leukämie- und Lymphomtag des Klinikums Bielefeld
September	Hamburg	3. Offene Krebs-Konferenz
September	Düsseldorf	EXPOPHARM, gemeinsamer Stand des HKSH
September	Frankfurt (Oder)	Patienten- und Angehörigen-Forum
Oktober	Mannheim	Gemeinsame Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie: Infostände beim Patiententag und in der Ausstellung des Fachkongresses
Oktober	Nürnberg / Erlangen	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
November	Passau	DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum
November	Rostock	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe

VORTRÄGE

Juli 2009	„DLH – Die „Gewerkschaft“ für Leukämie- & Lymphom-Patienten“ (Herma Baumeister, 1. Leukämie- und Lymphomtag des Klinikums Bielefeld, 04.07.2009, Bielefeld)
September 2009	„Psychoonkologische Versorgung: Unterstützung durch die Krebsselfhilfe“ (Ralf Rambach, 3. Offene Krebskonferenz, 12.09.2009, Hamburg)
November 2009	“Wie viel Innovation verträgt unser Gesundheitswesen? Die Sicht der Patienten” (Ulrike Holtkamp, Innovative Arzneimittel im Spannungsfeld knapper Ressourcen, 19.11.2009, Mainz)

BEITRÄGE IN MEDIEN

Befund Krebs (01/09)	<i>Der „DLH-Patientenbeistand“: Hilfe und Unterstützung für Patienten und Selbsthilfegruppen</i>
BAG Selbsthilfe (02/09)	<i>Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.: Enges Netz knüpfen</i>
Leben-mit-Transfusion (02/09)	<i>Interview: Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe stellt sich vor</i>
Befund Krebs (02/09)	<i>Neues Handbuch für Leukämie- & Lymphom-Selbsthilfeinitiativen vorgestellt</i>
Befund Krebs (03/09)	<i>Broschüre „Maligne Lymphome“ in aktualisierter Auflage erschienen</i>
Leukämie Rundbrief (09/09)	<i>Leukämiestudiengruppen im Gesundheitswesen – Bedeutung für Patienten</i>
BAGS Jahresspiegel (09/09)	<i>Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (Übersicht über die Aktivitäten)</i>
Befund Krebs (04/09)	<i>Kurzer Bericht zur DLH (Schwerpunkt: Textbeiträge vom DLH-Kongress und Telefonaktion zum Welt-Lymphom-Tag)</i>
Befund Krebs (05/09)	<i>Kurzdarstellung: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.</i>

PRESSEMITTEILUNGEN

- Neues Handbuch für Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen vorgestellt
- Leukämien & Lymphome: Patienten-Kongress am 20./21. Juni 2009 in Berlin
- Broschüre „Maligne Lymphome“ in aktualisierter Auflage erschienen (gemeinsam mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome)
- 2. Bundesweite Telefonaktion zu Lymphomen: Patienten fragen – Experten antworten (gemeinsam mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome)

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2009)

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

Einnahmen 2009 777.905,27 €
Ausgaben 2009 676.753,21 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme)

Mitgliedsbeiträge	76.620,00 €	9,85%
Spenden/Bußgelder	100.606,03 €	12,93%
Deutsche Krebshilfe	520.000,00 €	66,85%
Zuschüsse – K-Kassen	50.000,00 €	6,43%
Sonstige	30.679,24 €	3,95%

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.000,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	12.370,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	53.250,00 €
• Roche Pharma AG	25.250,00 €
• Klinik Reinhardshöhe, Bad Wildungen	250,00 €
• Ev. Krankenhaus Essen-Werden	250,00 €
• MSD Sharp & Dohme GmbH	5.000,00 €
• Celgene GmbH	2.000,00 €
• Mundipharma GmbH	20.000,00 €
• Shire Deutschland GmbH	250,00 €
• Lebensmut e.V., München	250,00 €

Zweckungebundene Spenden durch die pharmazeutische Industrie haben wir im Jahr 2009 in Höhe von insgesamt

16.500,00 € (entspricht 2,12 % der Gesamteinnahmen) erhalten.

Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

➤ Bayer Vital GmbH	2.000,00 €
➤ Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG	5.000,00 €
➤ Janssen-Cilag GmbH	5.000,00 €
➤ Roche Pharma AG	4.500,00 €

Die DLH hat somit im Jahr 2009 insgesamt **69.000,00 €** von der Pharmaindustrie als Mitgliedsbeiträge bzw. zweckungebundene Spenden erhalten. Dies entspricht einem Anteil von **8,87 %** der Gesamteinnahmen der DLH.

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 2009 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung	35.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung	15.000,00 €
(Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen)	
	Gesamt 50.000,00 €
Entspricht 6,43 % (bezogen auf die Gesamteinnahmen)	

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2009 in Berlin erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 15.000,- Euro von der Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen.

Der „**Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**“ gehörten im Jahr 2009 folgende Kassen an:

- Techniker Krankenkasse (TK)
- Hanseatische Krankenkasse (HEK)
- Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK)
- Gmünder ErsatzKasse (GEK)

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme)

Personalkosten	250.362,16 €	36,99 %
Geschäftsstelle	74.878,97 €	11,06 %
Information / Fortbildung	55.322,29 €	8,17 %
Fin. Unterstützung Mitglieder	48.935,95 €	7,23 %
Projekte	175.674,86 €	25,96 %
Vorstand / e.V.	44.993,90 €	6,65 %
Sonstiges	26.585,08 €	3,93 %

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 (Basisförderung, 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 2009 bei 4.876. Diese Anzahl ist im Vergleich zum Vorjahr leicht angestiegen. Angesichts der Neuerkrankungszahl von ca. 25.000 pro Jahr ist von einem höheren Bedarf auszugehen.
- Die DLH-Internetseite trägt dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken. Aufgrund eines EDV-Fehlers liegen für das Jahr 2009 keine genauen Zahlen zur Nutzung der DLH-Internetseite vor.
- 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.
- 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. Bereits im Jahr 2008 wurde eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basisförderung wurde 2009 von 31 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: 47.000 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2010 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Um wichtigen Entwicklungen in der Mitgliederstruktur Rechnung tragen zu können, wurden der Mitgliederversammlung 2009 Satzungsänderungen zum Beschluss vorgelegt. Die Satzung sieht nunmehr in § 12 die Bildung von Arbeitsgemeinschaften und Regionalverbänden vor. In 2009 sind daraufhin 1 Arbeitsgemeinschaft und 1 Regionalverband Mitglied der DLH geworden.
- Den DLH-Selbsthilfegruppen wurde in 2009 erstmalig ein „Handbuch“ als Praxishilfe zur Verfügung gestellt.
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen.
- Der 12. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 20./21. Juni 2009 in Berlin mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 500 Personen.
- Der 13. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettligen stattfinden. Mit den organisatorischen Vorbereitungen wurde bereits im Sommer 2009 begonnen.
- Der 14. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird 2011 in Würzburg stattfinden. Auch diesbezüglich wurden erste Vorgespräche geführt und organisatorische Vorbereitungen getroffen.
- Der DLHO-Patiententag 2009 wurde erfolgreich unter organisatorischer Federführung der DLH durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 260 Personen.
- Anlässlich des 6. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ wurde am 16. September 2009 in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Lymphome eine Telefonaktion mit Experten zum Thema „Lymphome“ organisiert. Die Fragen und Antworten zu den verschiedenen Lymphomerkrankungen wurden von der DLH textlich aufbereitet.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomographie (PET) bei Lymphomen“, „Verordnung besonderer Arzneimittel (§ 73d SGB V)“, „Krebsregister“, „Nationaler Krebsplan“, „Palliativmedizin“. Als Erfolg ist im Jahr 2009 zu verbuchen, dass die Fremdspendertransplantation bei Schwerer Aplastischer Anämie Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung bleibt. Im Vorfeld der Bundestagswahl im September 2009 wurde von den Bundesverbänden der Krebsselfhilfe ein Parlamentarischer Abend durchgeführt.
- Die Zusammenarbeit im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) hat sich im Jahr 2009 weiter gefestigt. In 2009 gab es vier Sitzungen der Geschäftsstellenleiter im HKSH zu organisatorischen Themen. Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt und sind zusätzlich zu ihren regelmäßigen Sitzungen zu einer Klausur am 18. März

2009 zusammengekommen. Am 4. November 2009 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „5. Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Selbsthilfe – Bestandteil der Versorgung“). Die DLH hat sich in die Vorbereitungen aktiv eingebracht. Die vier Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe im Jahr 2009 (14. Februar in Bielefeld, 28. März in Berlin, 17. Oktober in Nürnberg und 28. November in Rostock) fanden unter Beteiligung der DLH statt.

- Die seit dem 1.1.2009 geltenden „*Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen*“ haben die Möglichkeiten der Förderung der DLH durch Pharmafirmen weiter eingeschränkt. 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 wurden auf der Grundlage selbst gegebener Finanzierungsgrundsätze geführt. Diese stellen strukturell sicher, dass kein Geldgeber einen übermächtigen Einfluß auf die DLH nehmen kann. So wurden Gelder der Pharmaindustrie nur noch als zweckungebundene Spenden oder als Mitgliedsbeiträge juristischer Fördermitglieder angenommen. Dies stellt sicher, dass diese Gelder jeglicher Einflußnahme ihrer Geber entzogen sind. Mit weniger als 9% vom Gesamtvolumen, verteilt auf insgesamt 9 Firmen, wird auch die finanzielle Unabhängigkeit von einzelnen Firmen eindrucksvoll unterstrichen. Die Finanzierungsgrundsätze sind auf der DLH-Internetseite unter dem Menüpunkt „Wir über uns“ öffentlich einsehbar. Die DLH hält sich außerdem an die von der BAG Selbsthilfe und vom Paritätischen Gesamtverband formulierten Grundsätze.
- Mitte des Jahres wurde der DLH ein Vermächtnis durch ein verstorbenes Mitglied zuteil, das mit der Auflage der Gründung einer Stiftung verbunden ist. Da auch ein weiteres Mitglied eine ähnliche Zuwendung in Aussicht gestellt hat, hat sich der Vorstand in einer Klausurtagung am 04.10.2009 mit der Thematik beschäftigt. Nach umfangreichen Konsultationen mit Fachleuten und Juristen wird daher der MJHV 2010 der Vorschlag unterbreitet, eine rechtsfähige Stiftung der DLH zu gründen, um Vermächtnisse dieser Art sinnvoll für die DLH nutzen zu können und die finanzielle Unabhängigkeit des Verbandes zu verstetigen.

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. Maligne Lymphome
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD
- Krankenkassen
- Lebensmut e.V., LebensWert e.V.
- Den Bundesverbänden im Hause der Krebs-Selbsthilfe: Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V.