

2011

Jahresbericht



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

Unter der Schirmherrschaft von



Mitglied bei



Inhalt

Die DLH	3
Der Vorstand.....	3
Die Kuratoren.....	3
Die Mitglieder.....	4
Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen.....	7
Die Geschäftsstelle	8
Besetzung der Geschäftsstelle in 2011	8
Tätigkeitsfeld	9
Kontaktmöglichkeiten	9
Die DLH informiert	10
Anfragen-Statistik	10
Projekte.....	11
Bereich „Literatur“.....	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“.....	13
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“.....	14
Bereich „Sonstiges“	15
Politische Aktivitäten in 2011	15
Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in Gremien bzw. Organisationen.....	15
Öffentlichkeitsarbeit	17
Internet	17
Vorträge.....	17
Beiträge in Medien.....	18
Pressemitteilungen	18
Sonstiges.....	18
Finanzen	19
Zur Mittelverwendung	20
Zusammenfassung und Ausblick	21

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 17 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

Neben der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Der Vorstand

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Ralf Rambach	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreter	Hans-Peter Gerhards	
Schatzmeisterin	Herma Baumeister	
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld	
Schriftführerin	Petra Born	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	
Beisitzer	Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop	

Ehrenvorsitzende: Anita Waldmann

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. 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 2011 nahm Heinz Siemon (Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen) regelmäßig an den Vorstandssitzungen teil.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
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 (emeritus)	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2011

92	Selbsthilfegruppen und –vereine
201	Natürliche Fördermitglieder
11	Juristische Fördermitglieder
304	<u>Mitglieder insgesamt</u>

2011 wurden 8 neue Mitglieder aufgenommen

- 9 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung)
- Der DLH gehören ein Regionalverband (Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. – Selbsthilfeverband in NRW) und eine Arbeitsgemeinschaft (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuen insgesamt ca. 20.000 Betroffene und Angehörige.

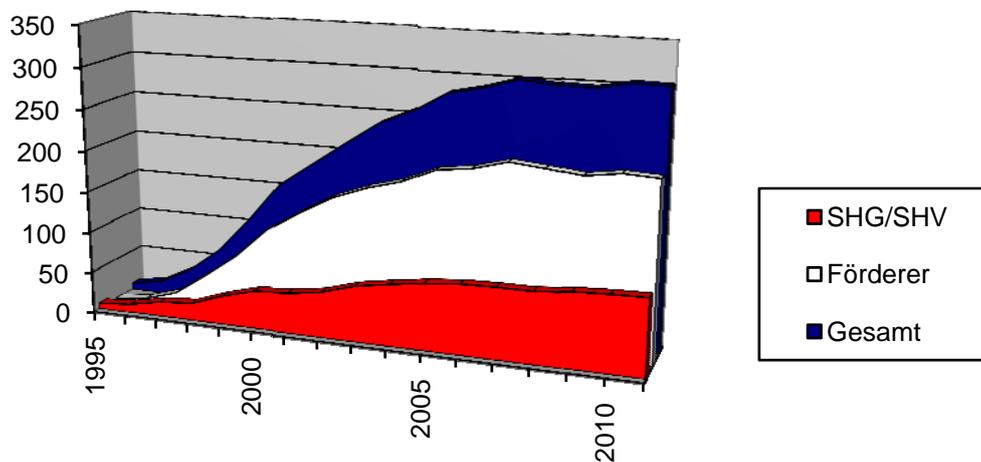


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2011

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2011)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 Multiples Myelom / Plasmozytom SHG, **Leipzig**
- 12351 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Berlin/Brandenburg**
- 13353 SHG für Lymphompatienten, **Berlin**
- 13353 SHG für Leukämiepatienten, **Berlin**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Meck. Pomm., **Bad Doberan**
- 20251 SHG für Non Hodgkin Lymphome, **Hamburg**
- 22124 Förderverein für KMT in **Hamburg** e.V.
- 24146 SHG Leukämie, Lymphom und KMT, **Kiel**
- 25335 SHG Leukämie & Lymphom, **Elmshorn**
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **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**
- 31134 SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe 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**
- 35003 Hilfe bei Leukämie und Krebs **Marburg** e.V.
- 35037 SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, **Marburg**
- 35091 Leukämie-Selbsthilfe Mittelhessen, **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom, **Braunschweig**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 42327 Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, **Bochum**
- 44789 SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF), **Bochum**
- 45122 Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, **Essen**
- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, **Münster**
- 49076 SHG Myelom, **Osnabrück**
- 49196 SHG für Leukämie und Lymphome, **Osnabrück**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50737 SHG Morbus Hodgkin **Köln** e.V.

- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH, Selbsthilfeverband in NRW, **Bergneustadt**
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** e.V.
- 55411 Regionalgruppe **Bingen** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 58300 SHG Non-Hodgkin-Lymphome, **Wetter/Ruhr**
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe 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.
- 63791 Leukämie Selbsthilfe **Aschaffenburg** (LHA)
- 64380 Regionalgruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 65428 Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., **Rüsselsheim**
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66386 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **St. Ingbert**
- 67433 Multiples Myelom (Plasmozytom) SHG Kurpfalz und Westpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 67688 Kontaktperson Leukämie, **Kaiserslautern**
- 69115 Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion RHEIN-Neckar, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom u. Plasmozytom/Multiplem Myelom, **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämie und Lymphome **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 Lymphom-Hilfe **Freiburg**
- 80335 Myelom-Hilfe **München**
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80797 APMM – Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom Multiples Myelom, **München**
- 81377 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 85221 Aplastische Anämie e.V., **Dachau**
- 85356 SHG **Freising** für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP)
- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 88131 SHG Leukämien, Lymphome und andere Bluterkrankunge, **Lindau/Bodolz**
- 89081 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 89129 Marion's TTP (Thrombotisch-Thrombozytopenische Purpura)-Selbsthilfegruppe, **Langenau**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.

- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 94110 Leukämie Selbsthilfegruppe 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 SHG Lymphome und Leukämie, **Würzburg**
- 99099 Myelom-Hilfe Thüringen, **Erfurt-Windischholzhausen**
- A-1120 Myelom- & Lymphomhilfe Österreich, **Wien**
- A-2203 Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., **Wien**
- 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 Schweiz (SFK), **Ebmatingen**
- Internet** Leukaemie-Phoenix **Virtuelle SHG** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt allogene Stammzelltransplantation)
- Internet** Leukämie-Online/LeukaNet e.V., **Riemerling**
- Internet** MPD-Netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Lüneburg**
- Internet** Mastozytose Initiative – Selbsthilfenetzwerk, **Neu-Ulm**
- Internet** Leukaemie und wir, **Kasendorf**

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2011 achtmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde in 2011 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 und sonstiges Infomaterial
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung).
- **Info-Stellwand / Roll-Ups (nach Anforderung)**. In 2011 haben drei weitere Mitgliedsinitiativen (Stuttgart, Pforzheim, Kiel) Roll-Ups bekommen. Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen, Raumsuche)

- **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. In 2011 wurden Antragsformulare hierfür entwickelt.
- **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 2011 wurden angeboten:
 - ❖ **Gesprächsführungs-Seminar** (04. - 06. Februar 2011, Königswinter)
 - ❖ **Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (18. – 20. März 2011, Königswinter):
 - Kooperationsverträge
 - Rehamaßnahmen – wie gehe ich vor?
 - Internet
 - Entspannungseinheit „Stressbewältigung durch Achtsamkeit“
 - ❖ **Supervisions-Seminar** (27. - 29. Mai 2011, Königswinter)
 - ❖ **Gruppenleiter-Seminar** (22. – 25. September 2011, Köln) mit Entspannungseinheit „Malen — Heilsames Gestalten. Ein Einblick in die Kunsttherapie“
 - ❖ **Finanz-Seminar** (16. – 17. Dezember 2011, Bonn; erstmalig)
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **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)
- **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wird allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.
- **DLH-Poloshirts.** Die Poloshirts sind vorne und hinten mit dem DLH-Logo bedruckt und in verschiedenen Größen erhältlich. Es ist ein Eigenanteil in Höhe von 10 € zu leisten.

Die Geschäftsstelle

Besetzung der Geschäftsstelle in 2011

Geschäftsführer	Michael Söntgen	(ganztags)
Geschäftsführerin	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)
Projektmanagerin	Cornelia Kern	(ganztags seit 01.05.2011)
Sekretariat	Ruth Notzon	(35 Stunden/Woche)

Tätigkeitsfeld

Die Geschäftsstelle betreut die Patienten-Hotline und unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand bei der Realisierung sämtlicher Projekte. Zu ihrem Tätigkeitsfeld gehören u.a.

- Erstellung und Zurverfügungstellen sämtlicher Service-Angebote für DLH-Mitgliedsinitiativen
- Abwicklung der Basisförderung
- Herausgabe von Informationsmaterial (Recherche, inhaltliche Gestaltung, Redaktion)
- Gremienarbeit (regelmäßige Teilnahme, Vor- und Nachbereitung von Sitzungen, Stellungnahmen)
- Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, DLH-INFO inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internet-Seite
- Organisation, Durchführung, Vor- und Nachbereitung zahlreicher Projekte (siehe nachfolgendes Kapitel)
- Vor- und Nachbereitung von sowie Teilnahme an DLH-Vorstandssitzungen und Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-INFO-Stände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im Hause der Krebs-Selbsthilfe (Teilnahme an Hausgesprächen, Einkäufe, Hausmeisterdienste, sicherheitstechnische Betreuung)
- Vollständige Abwicklung der Buchhaltung
- Mitgliederpflege und -verwaltung (Ermittlung von Mitgliedsbeiträgen, Erhebung der SHI-Strukturen etc.)
- Statistische Erfassung der Anfragen
- Kontinuierliche Informationsverarbeitung und Fortbildung (Fachliteratur, Veranstaltungen)
- Dr. Ulrike Holtkamp und Dr. Inge Nauels sind die offiziellen Ersthelfer der dritten Etage des Hauses der Krebs-Selbsthilfe.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern und Michael Söntgen bilden den Vorstand der in 2010 gegründeten Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Kontaktmöglichkeiten

per Brief: Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

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

Telefon: +49 (228) 33 88 9 200

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

Fax: +49 (228) 33 88 9 222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung

BLZ 370 501 98 (Sparkasse KölnBonn)

Konto-Nr. 77 131

IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31

SWIFT-BIC.: COLSDE33

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.

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

Anfragen-Statistik

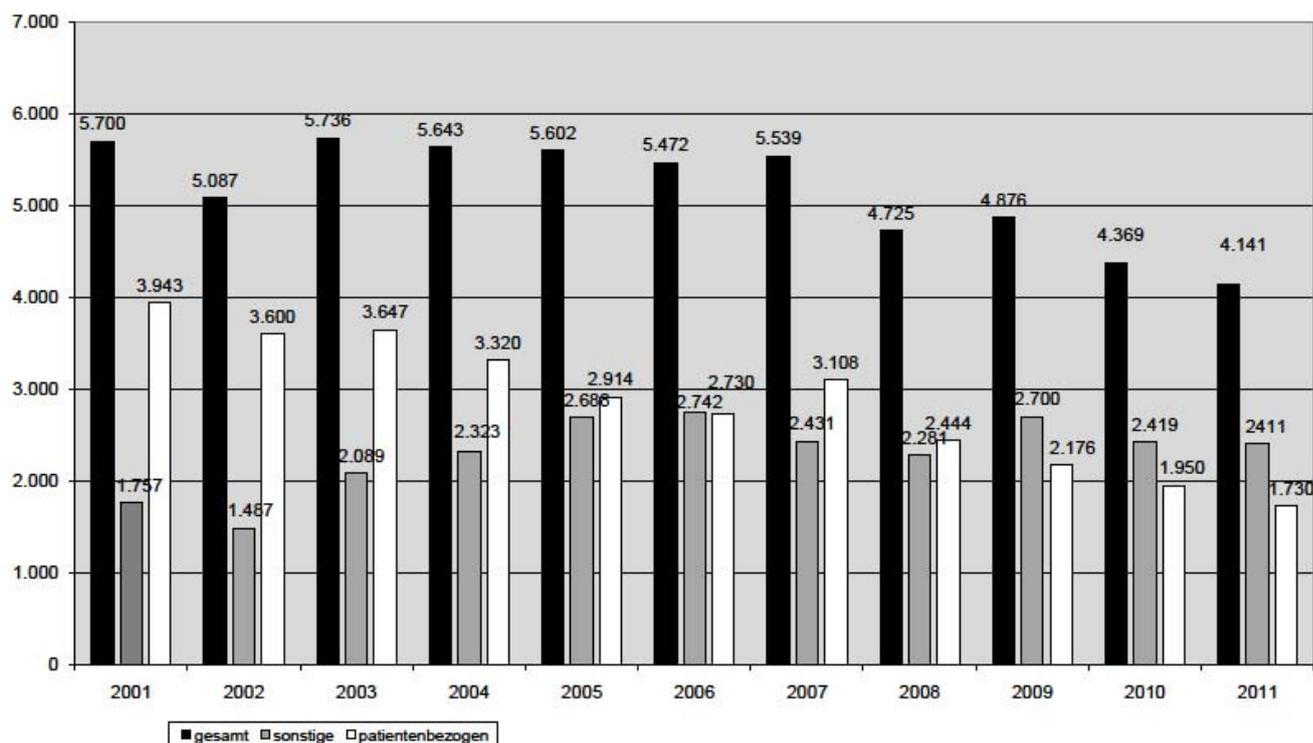


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 2001 bis 2011

Projekte

Im Jahr 2011 führte die DLH eine Vielzahl an eigenen Projekten durch. Darüber hinaus war die DLH an zahlreichen Kooperationsprojekten beteiligt. Die oben aufgeführten Personalkapazitäten werden zu einem erheblichen Anteil in diesen Projekten gebunden. Die wichtigsten sollen in diesem Kapitel kurz dargestellt werden.

Bereich „Literatur“

• DLH-INFO-Zeitung

Die DLH-INFO-Zeitung erscheint dreimal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 8.000 Exemplaren und vermittelt laienverständliche Informationen über aktuelle Entwicklungen rund um die Themen Leukämien, Lymphome und Multiples Myelom. Neben Veranstaltungshinweisen und Literaturbesprechungen enthält die DLH-INFO-Zeitung auch eine Rubrik „Kontaktwünsche“, in der Patienten oder Angehörige Kontakt zu Gleichbetroffenen suchen können.

Die DLH-INFO-Zeitung erhielt im Jahr 2011 ein neues Layout. Neben der nun farbigen Gestaltung wurde insbesondere Wert auf eine bessere Lesbarkeit gelegt. Darüber hinaus konnten durch einen Wechsel der Druckerei und des Layouters erhebliche Kosteneinsparungen erzielt werden.

• Vortragsaufbereitung

➤ DLH-Kongress Würzburg:

- **Akute myeloische Leukämie** (Referent: Prof. Dr. Hubert Serve, Frankfurt/Main)
- **Chronische myeloische Leukämie** (Referentin: Dr. Susanne Saußeke, Mannheim)
- **Myelodysplastische Syndrome** (Referentin: PD Dr. Corinna Strupp, Düsseldorf)
- **Chronische lymphatische Leukämie** (Referent: Dr. Christof Schweizer, Bamberg)

• INFO-BLÄTTER

Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-INFO-Zeitung, werden als Einzelblatt-Ausgabe aufgelegt und auf Wunsch kostenlos verschickt oder können im Internet heruntergeladen werden. Für Veranstaltungen werden die INFO-Blätter auf hochwertigem Papier und farbig ausgedruckt. Im Jahr 2011 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Haut-Lymphome“**
Autoren: Dr. Kristina Buder und Dr. Andreas Kerstan (Textbeitrag DLH-Kongress Würzburg)
- **INFO-Blatt „Kutane B-Zell-Lymphome“**
Autor: PD Dr. Chalid Assaf (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Polyneuropathie“**
Autor: DLH (als Grundlage diente u.a. ein Interview mit Elisabeth Kirchner, Fachkrankenschwester)
- **INFO-Blatt „Was soll ich meiner Familie sagen? – Die Übermittlung schlechter Nachrichten an die Angehörigen“**
Autorin: PD Dr. Dipl.-Psych. Franziska Geiser (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom / Plasmozytom - Veranstaltungsbericht 7./8. Mai 2011“**
Autoren: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt u. Dr. Annemarie Angerer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Myelodysplastische Syndrome“**
Vortragsaufbereitung / PD Dr. Corinna Strupp (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Chronische myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Christof Schweizer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Hodgkin Lymphom: Grundlagen, Standardtherapien, neue Therapiekonzepte“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Teresa Halbsguth (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Jochem Potenberg (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Osteomyelofibrose [Primäre Myelofibrose] – Erfolge in der Therapie?“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Artur Wehmeier (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Neuigkeiten bei folliculären Lymphomen“**
Vortragsaufbereitung / PD Dr. Christian Scholz (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Mantelzell-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Martin Dreyling (Artikel DLH-INFO)

• **BROSCHÜREN-Projekte**

Die DLH gibt zahlreiche Broschüren heraus und ist an weiteren Broschürenprojekten anderer Herausgeber beteiligt. Im Jahr 2011 wurden folgende Broschürenprojekte fertig gestellt:

- **„Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten und deren Angehörige.“**
Herausgeber und Druckkosten: DLH. Die Broschüre wurde von der Firma Genzyme übernommen und inhaltlich deutlich überarbeitet.
- **„Psychosoziale Unterstützung für Menschen mit Krebs. Ein Wegweiser.“**
Neuaufgabe. Herausgeber: Haus der Krebs-Selbsthilfe u.a., Anteil an Druckkosten: DLH
- **„Infektionen? Nein Danke! Wir tun etwas dagegen!“**
Neuaufgabe. Herausgeber: DLH, Prof. Dr. Martin Exner, PD Dr. Arne Simon. Druckkosten: DLH
- **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten.“**
Überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
- **„Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation“**
2. überarbeitete Auflage. Herausgeber: DLH. Druckkosten: SO! Hildesheim
- **„Haut-Lymphome. Ratgeber für Patienten.“**
Neuaufgabe. Herausgeber: DLH. Druckkosten: SO! Hildesheim
- **„Chemohirn / Krisenhirn. Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen bei Krebs.“**
Geringfügig überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
- **„Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige.“**
Inhaltlich unveränderter Nachdruck mit DLH-Cover. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
Die Broschüre wurde von der Firma Chugai übernommen.
- **„Plasmozytom / Multiples Myelom. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte“**
Herausgeber: Deutsche Krebshilfe e.V., Anmerkungen zum Text wurden eingereicht.

Im Jahr 2011 wurden darüber hinaus folgende Broschürenprojekte bearbeitet:

- **„Patientenfibel Plasmozytom / Multiples Myelom. Labordiagnostik“**
In 2011 wurde mit einer inhaltlichen Überarbeitung begonnen. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
- **„Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige.“**
In 2011 wurde zusätzlich zu dem reinen Nachdruck (s.o.) mit einer inhaltlichen Überarbeitung begonnen. Herausgeber: DLH, Druckkosten: SO! Hildesheim
- **„Chronische Myeloische Leukämie“**
In 2011 wurde mit einer inhaltlichen Überarbeitung begonnen. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
- **„Mantelzell-Lymphome“**
Anmerkungen zu einem Broschürenentwurf des Kompetenznetzes Maligne Lymphome wurden übermittelt.
- **„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“**
Die Broschüre wird von der Firma Roche nicht mehr herausgegeben. Die DLH will die Broschüre künftig gemeinsam mit den Kompetenznetzen Leukämien und Maligne Lymphome herausgeben.
In 2011 wurde das Projekt weiterverfolgt.

Sonstiges:

- **Aufbereitung Fragen/Antworten Telefonaktion Lymphome zum Welt-Lymphom-Tag 2010**
In 2011 wurde die Aufbereitung fertig gestellt.

In 2011 wurde auf der DLH-Internetseite ein Bestell-Formular für DLH-Broschüren bereitgestellt, das rege genutzt wird.

Bereich „Informationsveranstaltungen“

DLH-PATIENTEN-KONGRESS

Auf ihren jährlichen bundesweiten Kongressen bietet die DLH Leukämie- und Lymphompatienten die Möglichkeit zum Austausch sowohl mit Spezialisten als auch anderen Betroffenen. Experten sprechen laienverständlich u.a. über zahlreiche verschiedene Leukämie- und Lymphomarten. Das Besondere: Im Anschluss an ihre Vorträge stehen die Experten den Patienten für Fragen zur Verfügung. Dabei können sie vielen Patienten Hoffnung vermitteln, denn die Therapiefortschritte der letzten Jahre sind groß.

Vom 18. bis 19. Juni 2011 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 14. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Würzburg über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Renommiertere Experten aus ganz Deutschland stellten in diesem Rahmen aktuelle Therapiefortschritte vor. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag Herrn Prof. Dr. Hermann Einsele, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik II, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg.

Weitere Programmpunkte waren u.a.: Patientenrechte, Psychoonkologie, Studien, Nebenwirkungen, komplementäre Behandlungsmethoden. Für Knochenmark- und Stammzelltransplantierte (allogen Transplantierte) fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier auch um Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch. Angeboten wurde darüber hinaus ein Gesprächsforum. Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag fand eine Abendveranstaltung mit Rahmenprogramm statt. Zu diesem Anlass wurde auch wieder der „Mechtild-Harf-Preis“ für das Ehrenamt der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gGmbH verliehen.

Ein Großteil der organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wird durch die DLH-Geschäftsstelle geleistet.

Telefonaktion „Leukämien“

Am 26. Januar 2011 führte die DLH gemeinsam mit dem Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien die 1. bundesweite Telefonaktion „Leukämien“ durch. Zwischen 18:00 und 20:00 Uhr konnten sich Patienten, Angehörige und Interessierte über eine kostenlose Telefonhotline über Fragen rund um die Krankheitsbilder Chronische myeloische Leukämie, Primäre Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie und Polyzythaemia Vera informieren. Zur Beantwortung der Fragen konnten Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Dr. Susanne Saußeke, Prof. Dr. Artur Wehmeier und Prof. Dr. Martin Griebhammer gewonnen werden. DLH-Vertreter standen bei der Aktion unterstützend zur Verfügung. Mit 123 vermittelten Gesprächen und einer Gesamt-Gesprächsdauer von 520 Minuten war die Telefonaktion ein voller Erfolg.

Telefonaktion „Lymphome“

Auch im Jahr 2011, dem bereits vierten Jahr in Folge, veranstaltete die DLH gemeinsam mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome eine bundesweite Telefonaktion „Lymphome“. Die Aktion fand anlässlich des Welt-Lymphom-Tags am 14. September 2011 statt. Zwischen 18:00 Uhr und 20:00 Uhr konnten sich Patienten und andere Interessierte über eine kostenlose Telefonhotline zu den Themen Chronische Lymphatische Leukämie, aggressive Lymphome, indolente Lymphome, Hodgkin Lymphome, Multiples Myelom sowie Lymphome nach Transplantation informieren. In insgesamt 129 Gesprächen stellten sich die Experten Prof. Dr. Michael Hallek, Prof. Dr. Norbert Schmitz, Prof. Dr. Martin Dreyling, Prof. Dr. Michael Herold, Prof. Dr. Andreas Engert, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und PD Dr. Ralf Ulrich Trappe den Fragen der Anrufer.

INFO-STÄNDE 2011

Februar	Hannover	Krebsinformationstag
Februar	Würzburg	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
April	Heidelberg	Patiententag des NCT
Mai	Bielefeld	Patiententag des Klinikums
Mai	Bonn	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Juni	Würzburg	DLH-Patienten-Kongress
September	Dresden	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
September	Ulm	4. Krebsaktionstag
Oktober	Basel	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGHSSH
November	Magdeburg	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe

Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“

Um eine gute Gruppenarbeit zu gewährleisten, ist eine regelmäßige Fortbildung-/Qualifizierung notwendig. Die Mitgliedsinitiativen sollen daher an den angebotenen Gruppenleiter-Seminaren und/oder entsprechenden Fortbildungsworkshops teilnehmen. Die Kosten für die Seminare können von der DLH gemäß der Richtlinie „Finanzielle Zuschüsse durch die DLH“ übernommen werden, wenn eine Kostenübernahme über die Projektförderung der Krankenkassen scheitert. Die DLH-Geschäftsstelle übernimmt für diese Fortbildungsveranstaltungen die entsprechende organisatorische und inhaltliche Vor- und Nachbereitung. Im Jahr 2011 konnten folgende Veranstaltungen durchgeführt werden:

Gesprächsführungs-Seminar

Das Gesprächsführungs-Seminar richtet sich an Leiterinnen und Leiter von DLH-Selbsthilfe-Initiativen. Ziel des Seminars ist die Vermittlung von Grundlagen der gegenseitigen Wahrnehmung, Kommunikation und Gesprächsführung. Außerdem fördert es die Wahrnehmung der Bedürfnisse aller am Gespräch Beteiligten. Das Gesprächsführungs-Seminar 2011 fand vom 04.-06. Februar unter der Leitung von Dipl.-Psych. Martina Pestinger in Königswinter statt. Frau Pestinger ging explizit auf die Themenwünsche der Teilnehmer ein (z.B. Trost, Authentizität, Nein-Sagen) und behandelte diese in diversen praktischen Übungen oder theoretischen Ausführungen. Das Seminar wurde von allen Teilnehmern als sehr hilfreich und wertvoll eingeschätzt.

Supervisions-Seminar

Supervision bedeutet ganz allgemein: „Beratung im beruflichen Kontext“ – dies gilt ebenfalls für ehrenamtlich Engagierte. Supervision kann für Selbsthilfegruppenleiter eine Möglichkeit zur Problembewältigung in der Gruppenarbeit darstellen. Eine neutrale Person hört sich das Problem an, hilft Sachverhalte zu ordnen und unterstützt die Erarbeitung möglicher Lösungen. Das Seminar richtet sich an Leiterinnen und Leiter der Selbsthilfeinitiativen sowie weitere engagierte Gruppenmitglieder (sofern genügend Plätze frei sind). Die DLH hat das Supervisions-Seminar (27. – 29. Mai 2011 in Königswinter) bereits zum 4. Mal angeboten. Gemeinsam mit dem Seminarleiter, Herrn Dr. Peter Zürner, erarbeiteten die acht Teilnehmer Lösungsmöglichkeiten für besondere Situationen, wie z.B. Umgang mit Kränkungen, Delegieren von Aufgaben, besseres Zeitmanagement. Die Teilnehmer haben das Seminar als sehr wertvoll eingeschätzt.

DLH-Gruppenleiter-Seminar

Beim Gruppenleiter-Seminar handelt es sich um eine praxisorientierte Fortbildung, die sich vorwiegend an Leiter und Leiterinnen von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom/Myelom-Erkrankte sowie weitere engagierte Gruppen-Teilnehmer (sofern Plätze frei sind) richtet. Eine Selbsthilfegruppe zu leiten und zu führen, ist nicht immer einfach. Manchmal entstehen Situationen, in denen sich der Leiter/die Leiterin hilflos fühlen kann. Für solche Fälle möchte das Seminar Hilfestellung und Anregungen durch gegenseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch bieten. Das Gruppenleiter-Seminar 2011 fand vom 22. – 25. September in Köln statt. Die angebotene Entspannungseinheit befasste sich mit dem Thema: „Malen — Heilsames Gestalten. Ein Einblick in die Kunsttherapie“. Die Rückmeldungen zum Seminar waren durchweg positiv.

Finanzseminar

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Auch auf vielfachen Wunsch aus den Mitgliedsinitiativen heraus hat die DLH in der Zeit vom 16. – 17. Dezember 2011 erstmals ein Finanzseminar angeboten. Mit 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmern war das Seminar schnell ausgebucht. Als versierter Referent stand Herr Dr. Lutz Engelsing, Partner in der Wirtschaftsprüfungskanzlei DHPG in Bonn, zur Verfügung. Ausführlich wurden die Themen „Gemeinnützigkeit“, „Unterschiede: Verein - eingetragener Verein“ sowie die Themen „Kassenführung“ und „Abrechnungsfragen beim Finanzamt“ erörtert. Wichtiger Baustein des Seminars war, dass die Teilnehmer genügend Zeit hatten, konkrete Fragen aus der täglichen Praxis zu klären. Die Teilnehmer waren vom Seminar und vom Referenten sehr angetan und äußerten den Wunsch zu einer Neuauflage des Seminars im Jahr 2012.

Bereich „Sonstiges“

Kooperationsprojekt „Coaching für Kümmerer“

Gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft hat sich die DLH im Jahr 2011 an dem vom BKK Bundesverband geförderten Projekt „Coaching für Kümmerer“ beteiligt. Ziel des Projektes ist die Erarbeitung eines Schulungskonzeptes, welches Überforderungserscheinungen bei ehrenamtlich Tätigen vorbeugen und vermeiden soll. Nach ausführlicher Recherche-Arbeit wurde ein erstes Schulungskonzept erarbeitet und in den beteiligten Verbänden vorgestellt und diskutiert. Da die Schulung auf großes Interesse stieß, ist eine Fortführung des Projekts mit Durchführung zweier Fortbildungsveranstaltungen im Jahr 2012 angedacht.

Politische Aktivitäten in 2011

Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in folgenden Gremien bzw. Organisationen

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - AG „Monitoring“
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
 - Geschäftsführerkonferenz
 - Arbeitskreis Chronische Erkrankungen
- **Treffen der Vorsitzenden (im Haus der Krebs-Selbsthilfe)**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA)**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**
- **Fachbeirat Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Vorstandsgast Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Mitglied im Scientific Advisory Board, Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Vorstandsmitglied Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Arbeitskreis Patientenvertretung am Comprehensive Cancer Center 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 Krebsselfhilfe-Bundesverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe.

- Jan. 2011** Erarbeitung einer Stellungnahme im Haus der Krebs-Selbsthilfe zum SPD-Antrag für ein modernes Patientenrechtegesetz
- Jan. 2011** Unterzeichnung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“
- Feb. 2011** Benennung von Ralf Rambach als ständiger Vertreter in der AG 35 a des G-BA (frühe Nutzenbewertung neuer Arzneimittel)
- Feb. 2011** Teilnahme an einer Sitzung der AG Hämatologie des Arbeitsausschusses Versorgungsmedizinverordnung im Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Feb. 2011** Mitzeichnung der Deklaration „Schriftliche Erklärung zur Notwendigkeit einer verstärkten Koordinierung der Krebsforschung in der Europäischen Union“ durch eine Mehrheit im Europäischen Parlament. Die Verbände im Haus der Krebsselfhilfe hatten im Vorfeld einen entsprechenden Appell an die deutschen Abgeordneten im Europäischen Parlament geschickt.
- März 2011** Teilnahme an der 2. S3-Leitlinien-Sitzung Hodgkin-Lymphom
- April 2011** Stellungnahme zur 4. Änderungsverordnung der Versorgungsmedizinverordnung (CML, Chronische myeloproliferative Erkrankungen)
- Mai 2011** Informationsveranstaltung des IQWiG zur Patientenbeteiligung bei der frühen Nutzenbewertung von Arzneimitteln
- Mai 2011** Wiederwahl in den wissenschaftlichen Beirat des Kompetenznetzes Maligne Lymphome für 2 Jahre
- Juli 2011** Erarbeitung einer Musterkooperationsvereinbarung für DLH-Selbsthilfegruppen mit onkologischen Zentren
- Juli 2011** Erste Sitzung zur Erarbeitung einer Stellungnahme des Hauses der Krebsselfhilfe zum Versorgungsstrukturgesetz
- Juli 2011** Teilnahme an einer Expertenanhörung PET bei Lymphomen
- Sept. 2011** Teilnahme an der Veranstaltung „Lobbyismus im Gesundheitswesen“
- Sept. 2011** Teilnahme am IQWiG-Patiententag „Wissen, das mir hilft“
- Okt. 2011** Versand der Stellungnahme des Hauses der Krebsselfhilfe zum Versorgungsstrukturgesetz
- Okt. 2011** Benennung von Ulrike Holtkamp als Sprecherin der Patientenvertretung im Unterausschuss Methodenbewertung des G-BA
- Nov. 2011** Teilnahme an der 3. S3-Leitlinien-Sitzung Hodgkin-Lymphom
- Nov. 2011** 7. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Patientenbeteiligung: Unser gutes Recht!“
- Nov. 2011** Stellungnahme zur „Richtlinie zur Herstellung und Anwendung von hämatopoetischen Stammzellen“
- Dez. 2011** Appell des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zur Forderung des Stimmrechts von Patientenvertretern in Verfahrensfragen beim G-BA

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

Öffentlichkeitsarbeit

Internet

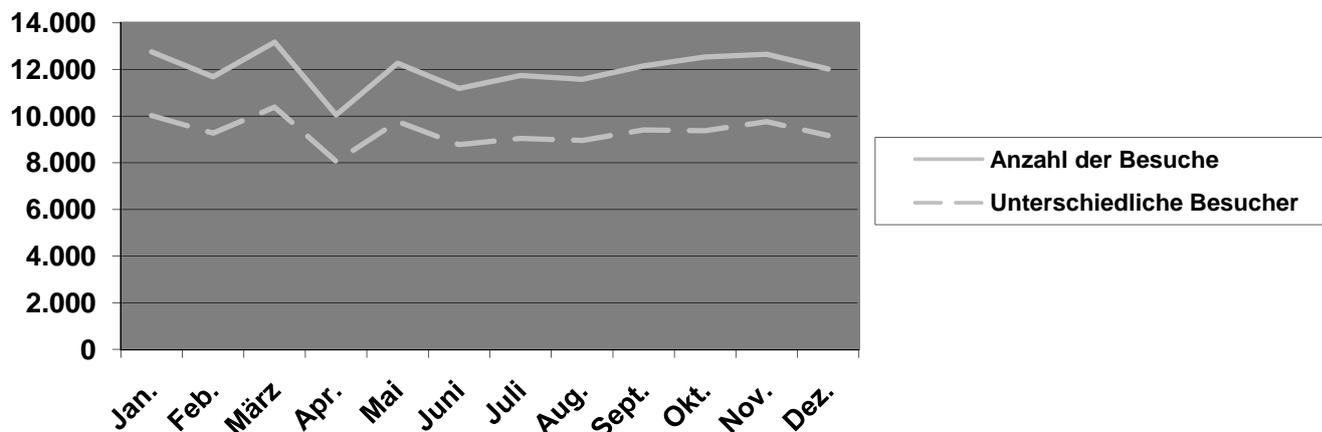


Abb. 4: Besucher der DLH-Website

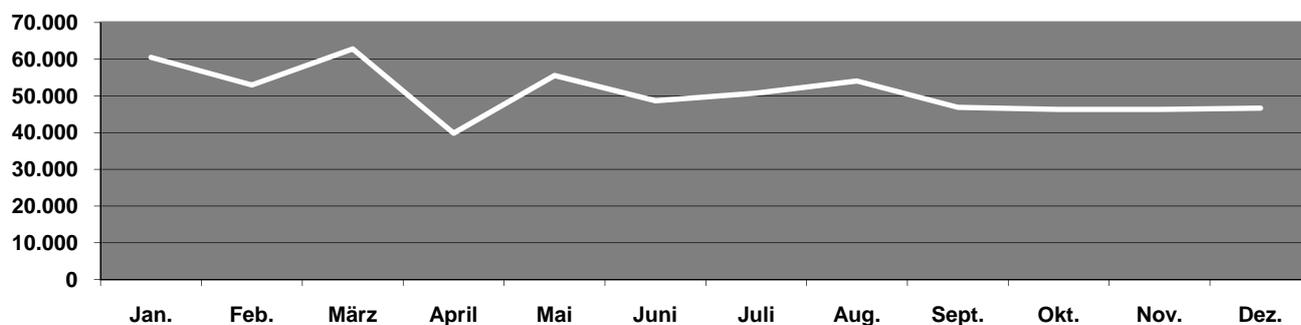


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website

Im Jahr 2011 erreichten 37,1 % der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

Der Bereich „Krankheitsbilder“ wurde in 2011 aktualisiert. Ein Bestell-Formular für Broschüren wurde bereitgestellt.

Vorträge

Mai 2011	Möglichkeiten durch die Krebs-Selbsthilfe (Ralf Rambach, Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe, 21.05.2011, Bonn)
Mai 2011	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Unterstützung einer evtl. Gruppengründung, 24.05.2011, Fulda)
Mai 2011	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Besuch der SHG Chemnitz, 25.05.2011)
Mai 2011	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Patiententag Bielefeld, 28.05.2011)
Sep. 2011	Angst – ein zentrales Thema in der Krebsberatung. Selbsthilfe und Professionelle – Kooperation mit Ängsten (Ralf Rambach, Jahrestagung Verein Psychosozialer Berater, 23.09.2011, Leipzig)
Okt. 2011	Grußwort (Ulrike Holtkamp, 10 Jahre Krebsberatungsstelle Tübingen, 14.10.2011, Tübingen)
Nov. 2011	Patientenbeteiligung bei der frühen Nutzenbewertung nach AMNOG: Ein Impuls (Ralf Rambach, Tag der Krebselbsthilfe, 10.11.2011, Berlin)
Nov. 2011	Arbeit im Unterausschuss Methodenbewertung: Zusammenarbeit, Abläufe, Defizite, Strategien für die weitere Zusammenarbeit (Ulrike Holtkamp, Schulung für GBA-Patientenvertreter, 29.11.2011, Berlin)

Beiträge in Medien

Befund Krebs (Nr. 1 - 2011)	DLH-Stiftung gegründet
Befund Krebs (Nr. 2 - 2011)	Kongress für Patienten (Ankündigung DLH-Kongress Würzburg)
Befund Krebs (Nr. 3 - 2011)	Mehr als 600 Teilnehmer auf Patientenkongress
Befund Krebs (Nr. 4 - 2011)	Telefonaktion zum Welt-Lymphomtag
Befund Krebs (Nr. 5 - 2011)	Welt-Lymphom-Tag 2011: Lymphom-Koalition ruft zu Ursachenforschung auf
Journal LebensWert (4/2011)	Informationen für Leukämie- und Lymphompatienten Bundesweiter Patienten-Kongress der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) mit über 600 Teilnehmern
TV Touring (Juni 2011)	Bericht über DLH-Kongress Würzburg
Think Tank Onkologie (Themenkompass 2011)	Patienten sind heute informiert (Interview mit Ralf Rambach)
BAG Selbsthilfe Jahresspiegel (2011)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (Kurzdarstellung)
LebensWege (April 2011)	Kontakt halten via Internet: Selbsthilfe einmal anders. Virtuelle Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten
Jahrbuch der DAG SHG (2011)	Supervision in der Selbsthilfe – Wer kümmert sich um die Kümmerer?
Patientenbrief gsk (12/11)	Selbsthilfeorganisationen müssen zur Aufklärung über das AMNOG beitragen (Interview mit Ralf Rambach)

Pressemitteilungen

- Patientenbeauftragter der Bundesregierung, Wolfgang Zöller, eröffnet Leukämie- & Lymphom-Patienten-Kongress
- Mehr als 600 Teilnehmer auf dem DLH-Kongress in Würzburg
- Welt-Lymphom-Tag 2011: Lymphom-Koalition ruft zu Ursachenforschung auf

Sonstiges

Neu in 2011:

- Give-away Brillenputztücher („DLH – Für einen besseren Durchblick“)
- DLH-Roll-ups (3 Sätze)

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2011)

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

Einnahmen 2011 758.352,79 €
Ausgaben 2011 734.887,66 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge	134.015,00 €	17,67 %
Spenden/Bußgelder	65.995,54 €	8,70 %
Deutsche Krebshilfe	490.400,00 €	64,67 %
Zuschüsse – K-Kassen	53.349,00 €	7,03 %
Sonstige	14.593,25 €	1,92 %
-----	-----	-----
	758.352,79 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.580,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	12.185,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	110.250,00 €
• Roche Pharma AG	50.000,00 €
• Novartis Pharma GmbH	30.250,00 €
• Mundipharma GmbH	20.000,00 €
• MSD Sharp & Dohme GmbH	5.000,00 €
• Bayer Vital GmbH	2.000,00 €
• Celgene GmbH	2.000,00 €
• Klinik Reinhardshöhe, Bad Wildungen	250,00 €
• Ev. Krankenhaus Essen-Werden	250,00 €
• Shire Deutschland GmbH	250,00 €
• Lebensmut e.V., München	250,00 €

Zweckungebundene Spenden durch die pharmazeutische Industrie haben wir im Jahr 2011 in Höhe von insgesamt

5.000,00 € (entspricht 0,66 % der Gesamteinnahmen) erhalten.

Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

➤ Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG	5.000,00 €
-----------------------------------	------------

Die DLH hat somit im Jahr 2011 insgesamt 114.500,00 € von der Pharmaindustrie als Mitgliedsbeiträge bzw. zweckungebundene Spenden erhalten. Dies entspricht einem Anteil von 15,1 % 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. Die DLH hält sich außerdem an die von der BAG Selbsthilfe formulierten Grundsätze und ist seit 2010 Mitglied der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“. Darüber hinaus hat sich die DLH eigene Finanzierungsgrundsätze gegeben. **Ab dem Jahr 2012 wird die DLH keinerlei finanzielle Zuwendungen durch die pharmazeutische Industrie entgegennehmen.**

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2011 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	32.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	10.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (BKK):	11.349,00 €
	=====
	53.349,00 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2011 in Würzburg erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 10.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse. Darüber hinaus beteiligt sich die DLH gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft am Projekt „Coaching für Kümmerer“. Aus Fördermitteln der BKK erhielten wir 11.349,00 Euro.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 734.887,66 €)

Personalkosten	175.686,07€	23,91 %
Geschäftsstelle	64.764,07 €	8,81 %
Information / Fortbildung	51.146,64 €	6,96 %
Fin. Unterstützung Mitglieder	57.222,10 €	7,79 %
Projekte	292.463,55 €	39,80 %
Vorstand / e.V.	29.987,03 €	4,08 %
DLH-Stiftung	50.831,98 €	6,92 %
Sonstiges	12.786,22 €	1,74 %

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 8 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2011 bei 4.142. Diese Anzahl ist im Vergleich zum Vorjahr leicht zurückgegangen. Es wird davon ausgegangen, dass dies mit der zunehmenden Nutzung des Internets zusammenhängt. Die DLH-Internetseite trägt dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 11-12).
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basisförderung wurde 2011 von 35 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: ca. 53.000 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2012 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Erstmals wurde in 2011 ein Finanzseminar angeboten.
- Im Nov. 2011 fand ein Coaching für Mitglieder des Vorstands und der Geschäftsstelle statt.
- Im Februar 2011 hat die AG Internet der DLH eine Sitzung abgehalten.
- Der 14. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 18./19. Juni 2011 in Würzburg mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 15. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden. Mit den organisatorischen Vorbereitungen wurde im Frühjahr 2011 begonnen.
- Der 16. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz stattfinden. Auch diesbezüglich gab es erste Vorarbeiten.
- In die Organisation des DGHO-Patiententags am 1. Oktober 2011 in Basel hat sich die DLH eingebracht.
- Erstmals wurde im Januar 2011 eine Telefonaktion zu den Themen CML und Chronische Myeloproliferative Erkrankungen durchgeführt. Anlässlich des 8. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ wurde am 14. September 2011 in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome erneut eine Telefonaktion zum Thema „Lymphome“ organisiert.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“, „frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Off-Label-Use“, „Versorgungsstrukturgesetz“ und „Patientenrechtegesetz“.
- Das Versorgungsstrukturgesetz wurde am 01.12.11 vom Bundestag verabschiedet. Das Haus der Krebselbsthilfe hatte im Vorfeld eine Stellungnahme erarbeitet und an die Mitglieder des Gesundheitsausschusses verschickt.
- Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de] wurde im Januar unterzeichnet.
- Zwei wesentliche Entwicklungen in 2011 sind im Bereich der Patientenbeteiligung im G-BA die folgenden:
 - Ralf Rambach wurde ständiger Vertreter in der AG 35a des G-BA (frühe Nutzenbewertung neuer Arzneimittel)
 - Ulrike Holtkamp wurde neue Sprecherin der Patientenvertretung im Unterausschuss Methodenbewertung des G-BA

- In 2011 haben sich die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) zu 5 Sitzungen zu organisatorischen Themen getroffen. Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt und sind zusätzlich zu ihren regelmäßigen Sitzungen zu einer Klausur zusammengekommen. Am 10. November 2011 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ (erstmalig) in Berlin durchgeführt (Thema: „Patientenbeteiligung – unser gutes Recht!“). Die vier Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe im Jahr 2011 (12. Februar in Würzburg, 21. Mai in Bonn, 17. September in Dresden und 12. November in Magdeburg) 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“ wurden in 2011 überarbeitet. Auch Spenden und Mitgliedsbeiträge von Pharmafirmen sind nun nicht mehr erlaubt. Die DLH musste daher die Fördermitgliedschaften von 7 Pharmafirmen zum Jahresende 2011 kündigen. Die in 2011 eingenommenen Gelder der Pharmaindustrie waren zweckungebundene Spenden oder Mitgliedsbeiträge. Dies entspricht 15,1 % vom Gesamtvolumen, verteilt auf insgesamt 8 Firmen.
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung (www.dlh-stiftung.de) wurde auch in 2011 vom geschäftsführenden DLH-Vorstand gebildet (Ralf Rambach, Hans-Peter Gerhards, Herma Baumeister), der Stiftungsvorstand bestand aus Mitgliedern der DLH-Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern). Dies stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) kompromisslos umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden.

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 (Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V.)
- DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V.)
- DAG-KBT (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- u. Blutstammzelltransplantation e.V.)
- ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland)
- Krankenkassen
- Lebensmut e.V., LebensWert e.V.
- Bundesverbände im Haus 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 ILCO e.V. Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V.