

2012

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 2012	8
Tätigkeitsfeld	9
Kontaktmöglichkeiten	9
Die DLH informiert	10
Anfragen-Statistik	10
Projekte	11
Bereich „Literatur“	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“	12
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“	14
Bereich „Sonstiges“	14
Interessenvertretung/Gremienarbeit.....	15
Öffentlichkeitsarbeit	17
Internet	17
Vorträge.....	17
Beiträge in Medien.....	18
Pressemitteilungen	18
Finanzen.....	19
Zur Mittelverwendung	20
Zusammenfassung und Ausblick.....	20

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 18 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 in den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreter	Hans-Peter Gerhards	
Schatzmeisterin	Herma Baumeister	
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld	
Schriftführerin	Petra Born	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisitzer	Rainer Göbel	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	
Beisitzer	Heinz Siemon	

Ehrevorsitzende: 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 2012 nahm Peter Gomolzig regelmäßig an den Vorstandssitzungen teil.

Am 11. März 2012 wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung eine Vorstandswahl durchgeführt. Ralf Rambach, Hans-Peter Gerhards, Herma Baumeister, Annette Hünefeld, Petra Born, Holger Bassarek und Brigitte Reimann wurden in ihrer Funktion wiedergewählt. Heinz Simon, seit 2011 Gast im DLH-Vorstand, sowie Rainer Göbel wurden als neue Beisitzer in den Vorstand gewählt. Der Beisitzer Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop ist aus dem Vorstand ausgeschieden.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Würzburg
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. Ralph Naumann	Hämatonkologe (Klinik)	Koblenz
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 31.12.2012

92	Selbsthilfegruppen und –vereine
202	Natürliche Fördermitglieder
4	Juristische Fördermitglieder
298	<u>Mitglieder insgesamt</u>

2012 wurden 15 neue Mitglieder aufgenommen

- 8 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.

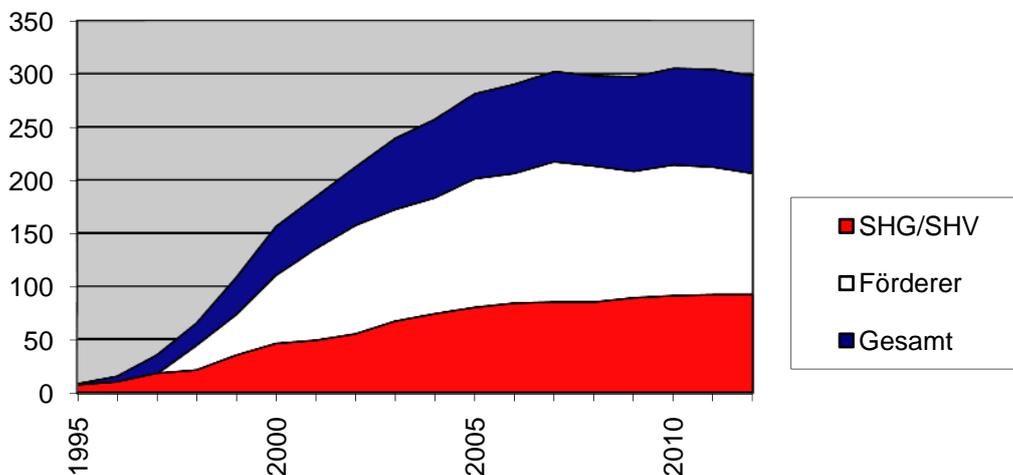


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2012

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2012)

- 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 Leukämie, **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.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 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**
- 34117 Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, **Kassel**
- 35003 Hilfe bei Leukämie und Krebs **Marburg** e.V.
- 35037 SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, **Marburg/Gießen**
- 35091 Leukämie-Selbsthilfe Mittelhessen, **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom e.V., **Braunschweig**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 42327 Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 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**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50737 SHG Morbus Hodgkin **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe Köln, Regionalgruppe der NHL-Hilfe NRW, **Köln**
- 51469 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, **Bergisch Gladbach**

- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH, Selbsthilfeverband in NRW, **Bergneustadt**
- 52072 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Aachen**
- 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
- 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.
- 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**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 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**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 90459 SHG für Multiples Myelom / Plasmozytom, **Nürnberg**
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**

- 93170 SHG „Hoffnung“, **Bernhardswald**
- 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**
- 98708 Myelom-Hilfe Thüringen, **Gehren**
- A-1120 Myelom- & Lymphomhilfe Österreich, **Wien**
- A-1180 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 e.V., **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 2012 neunmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde in 2012 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 2012 haben sechs weitere Mitgliedsinitiativen (Mayen, Tübingen, Ense, Nordhessen, Bremen, 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. Antragsformulare hierfür können bei der DLH-Geschäftsstelle angefordert 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 2012 wurden angeboten:
 - ❖ **Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (10. - 11. März 2012, Königswinter):
 - Medizinischer Dienst der Krankenkassen – Wie kommt der MDK zu seinen Entscheidungen?
 - Supervision – Wer kümmert sich um die Kümmerner?
 - Finanzen
 - ❖ **Supervisions-Seminar** (20. – 22. April 2012, Bonn)
 - ❖ **Gruppenleiter-Seminar** (20. – 23. September 2012, Bonn) mit Entspannungseinheit „Mit Musik das Wohlbefinden steigern: Der ‚Ich kann nicht singen‘-Chor“
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Basissicherung** (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. In 2012 wurde das Handbuch aktualisiert und eine Nachtragslieferung an die Mitgliedsinitiativen verschickt.
- **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 2012

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)
Sekretariat	Ruth Notzon	(35 Stunden/Woche)

Tätigkeitsfeld

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

- Erstellung und Bereitstellung sämtlicher Service-Angebote für DLH-Mitgliedsinitiativen
- Abwicklung der Basissicherung
- Herausgabe von Informationsmaterial (Recherche, inhaltliche Gestaltung, Redaktion)
- Gremienarbeit (regelmäßige Teilnahme, Vor- und Nachbereitung von Sitzungen, Stellungnahmen)
- Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, 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. Dies beinhaltet keinerlei medizinische Fachberatung.
- **zu sozialen Fragen**
Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen etc. Dies beinhaltet keinerlei sozialrechtliche Fachberatung.
- **zu psychologischen Fragen**
Krankheitsverarbeitung, Psychoonkologen, Ermöglichung von Kontakten zu anderen Betroffenen etc. Dies beinhaltet keinerlei psychotherapeutische Fachberatung.
- **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

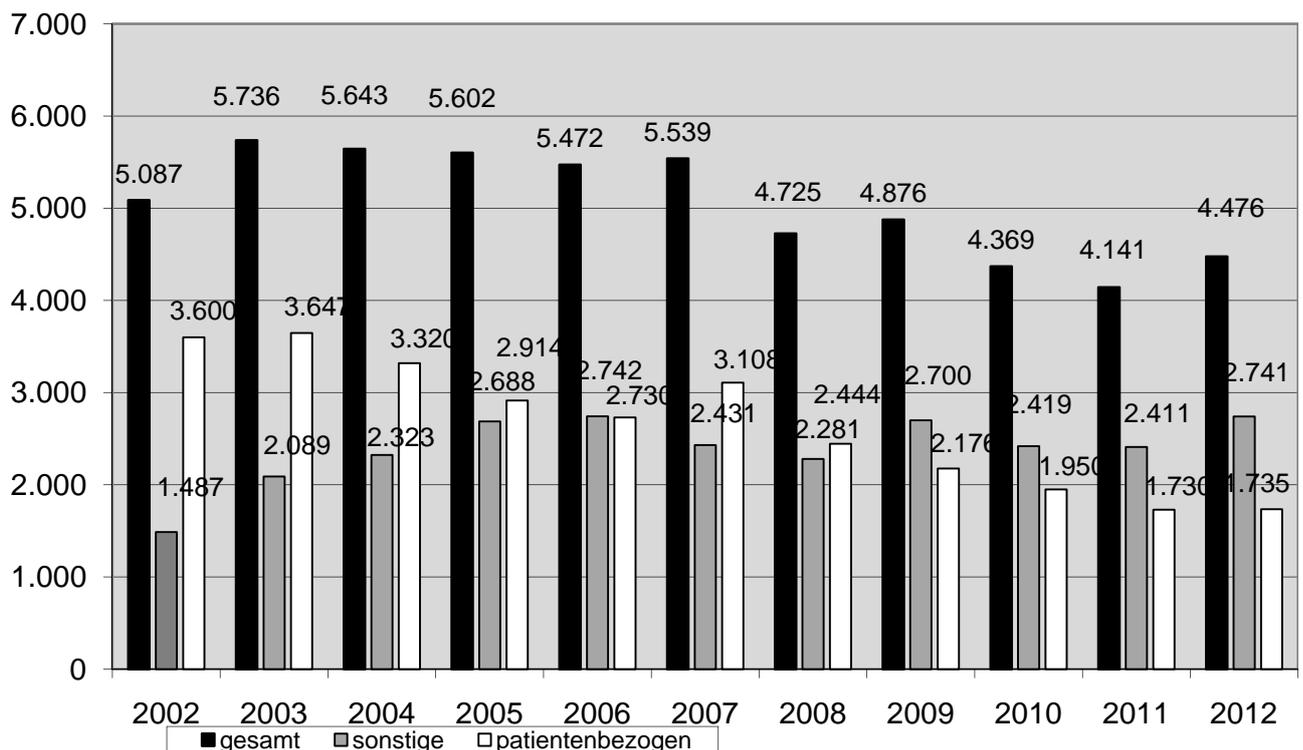


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 2002 bis 2012

Projekte

Im Jahr 2012 führte die DLH eine Vielzahl an eigenen Projekten durch und war 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.

• Vortragsaufbereitung

➤ DLH-Kongress Hamburg:

- **Follikuläre Lymphome** (Referent: Prof. Dr. Matthias Zeis, Hamburg)
- **Diffus großzellige B-Zell-Lymphome** (Referenten: Dr. Volkmar Boehme, Hamburg, Prof. Dr. Bertram Glaß, Hamburg)
- **Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia Vera, Primäre Myelofibrose** (Referent: Dr. Philippe Schafhausen, Hamburg)
- **Marginalzonen-Lymphome** (Referent: Dr. Bernd Flath, Hamburg)

• 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 2012 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt bzw. aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Smoldering Myeloma“**
Autoren: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt u. Dr. Annemarie Angerer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Diffus großzellige B-Zell-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Volkmar Boehme, Prof. Dr. Bertram Glaß (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Follikuläre Lymphome“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Matthias Zeis (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Beurteilungskriterien nach Schwerbehindertengesetz für CML/CMPE“**
Autor: Dr. Frank Doht-Rügemer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Schwerbehindertenausweis“**
Hintergrundinformation (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Neuigkeiten beim Multiplen Myelom. Bericht vom ASH-Kongress“**
Autoren: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt, PD Dr. med. Kai Neben, Dr. med. Jens Hillengass, Dr. med. Dirk Hose, Dr. med. Marc Raab (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Aktualisierung eines bereits existierenden Infoblattes / PD Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „Plasmozytom/Multiples Myelom: Knochenerkrankung / Bisphosphonate“**
Autoren: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt u. Dr. Annemarie Angerer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Akute Myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Hubert Serve (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Susanne Saußeale (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Nierenfunktionsstörungen beim Multiplen Myelom“**
Autorin: PD Dr. Katja Christina Weisel (Artikel DLH-INFO)

• BROSCHÜREN-Projekte

Die DLH gibt zahlreiche Broschüren heraus und ist an weiteren Broschürenprojekten anderer Herausgeber beteiligt. Im Jahr 2012 wurden folgende Broschürenprojekte fertig gestellt:

- **„Patientenfibel. Plasmozytom / Multiples Myelom. Labor-Diagnostik.“**
4. überarbeitete Auflage. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
- **„MDS – Myelodysplastische Syndrome. Informationen für Patienten und Angehörige.“**
7. überarbeitete Auflage. Herausgeber: DLH. Druckkosten: SO! Hildesheim.
- **„Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten.“**
4. überarbeitete Auflage. Herausgeber: DLH. Druckkosten: SO! Hildesheim.
- **„Infektionen? Nein, danke! Wir tun was dagegen!“**
2. überarbeitete Auflage. Herausgeber: DLH, Prof. Dr. Martin Exner, PD Dr. Arne Simon. Druckkosten: DLH
- **„Chronische Lymphatische Leukämie. Ratgeber für Patienten.“**
Unveränderter Nachdruck. Herausgeber: DLH. Druckkosten: SO! Hildesheim
- **„Maligne Lymphome. Diagnose, Behandlungsmethoden, häufige Fragen.“**
10. überarbeitete Auflage. Herausgeber: DLH, Kompetenznetz Maligne Lymphome. Druckkosten: DLH.

Im Jahr 2012 wurden darüber hinaus folgende Broschürenprojekte bearbeitet:

- **„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“**
In 2012 wurde das Projekt weiterverfolgt.
- **„Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom“**
Ein erster Entwurf der Broschüre wurde durch das ÄZQ (Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin) erstellt. Die DLH hat an der ersten Redaktionssitzung teilgenommen.
- **„Sexualität nach KMT“**
Änderungsvorschläge für einen anstehenden Nachdruck wurden an die Autoren verschickt.
- **„Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“**
Die DLH wird die Broschüre in ihre Broschürenreihe übernehmen. Ein Experte hat inhaltliche Anmerkungen zu der Broschüre eingereicht.
- **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**
Ein Nachdruck steht an. Die Broschüre wurde auf Änderungsbedarf überprüft.
- **„Haut-Lymphome“**
Ein Nachdruck steht an. Die Broschüre wurde auf Änderungsbedarf überprüft.

Sonstiges:

Als Ersatz für den überalterten Internet-Ratgeber soll ein Internet-Infoblatt erstellt werden. Hierzu wurden erste Überlegungen angestellt.

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 Lymphom-arten. 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 9. bis 10. Juni 2012 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 15. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Hamburg 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 Vertretern von vier Hamburger Kliniken:

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Klinik für Onkologie, Hämatologie und Knochenmarktransplantation mit Sektion Pneumologie
 Martinistr. 52
 20246 Hamburg

Dr. Dietrich Braumann

Allgemeines Krankenhaus Hamburg-Altona
 Abteilung für Hämatologie und internistische Onkologie
 Paul-Ehrlich-Str. 1
 22763 Hamburg

Prof. Dr. Nicolaus Kröger

Interdisziplinäre Klinik für Stammzelltransplantation
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Martinistr. 52
 20246 Hamburg

Prof. Dr. Norbert Schmitz

Asklepios Klinik St. Georg
 Abteilung Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation
 Lohmühlenstr. 5
 20099 Hamburg

Weitere Programmpunkte waren u.a.: Patienten-Arzt-Kommunikation, Psychoonkologie, familiäre Häufung / Vererbbarkeit, Cancer Survivorship, 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 „Bisphosphonate“

Am 7. November 2012 führte die DLH die 1. bundesweite Telefonaktion „Bisphosphonate“ durch. Zwischen 18:00 und 20:00 Uhr konnten sich Patienten, Angehörige und Interessierte über eine kostenlose Telefonhotline über Fragen rund um die Bisphosphonat-Therapie beim Multiplen Myelom oder nach einer allogenen Stammzelltransplantation informieren. Zur Beantwortung der Fragen konnten PD Dr. Kai Neben, Prof. Dr. Volker Kunzmann und Prof. Dr. Bodo Hoffmeister gewonnen werden. Insgesamt wurden 22 Gespräche geführt. Die Beratungsleistung lag bei 2,35 Stunden. Die vergleichsweise geringe Anzahl an Gesprächen hängt vermutlich mit der speziellen Themenwahl zusammen.

INFO-STÄNDE 2012

Februar	Berlin	30. Deutscher Krebskongress mit Krebsaktionstag
März	Erlangen	Patiententag KMT
März	Erlangen	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
März	Koblenz	Rheinland-Pfälzischer Krebsstag
März	Hamburg	Patientenkongress Leben nach Stammzelltransplantation
April	Heidelberg	Patiententag Leben mit Krebs
April	Halle	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Juni	Hamburg	DLH-Patienten-Kongress
September	Mainz	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Oktober	Stuttgart	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGHSSH
November	Düsseldorf	MDS-Patienten-Tag
November	Kiel	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 2012 konnten folgende Veranstaltungen durchgeführt werden:

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 (20. – 22. April 2012 in Bonn) bereits zum 5. Mal angeboten. Gemeinsam mit dem Seminarleiter, Herrn Dr. Peter Zürner, erarbeiteten die zehn Teilnehmer Lösungsmöglichkeiten für besondere Situationen in der Gruppenarbeit und behandelten ausführlich das Thema Selbstschutz und Kräftehaushalt. 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 2012 fand vom 20. – 23. September in Bonn statt. Die angebotene Entspannungseinheit befasste sich mit dem Thema: „Mit Musik das Wohlbefinden steigern: Der ‚Ich kann nicht singen‘-Chor“. Die Rückmeldungen zum Seminar waren durchweg positiv.

Bereich „Sonstiges“

Kooperationsprojekt „Coaching für Kümmerer“

Gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft hat sich die DLH auch im Jahr 2012 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. Das im Jahr 2011 erarbeitete Schulungskonzept wurde im Jahr 2012 in zwei Wochenendseminaren ausgiebig getestet. Es wurden außerdem ein Train-the-Trainer-Konzept, ein Methodenkasten für zukünftige Trainer und eine Marketing-Strategie erarbeitet. Die beiden Seminare verliefen sehr erfolgreich, und das Projekt wird im Jahr 2013 seinen Abschluss finden.

Anzeige anlässlich des Welt-Lymphom-Tages

Anlässlich des Welt-Lymphom-Tags, der am 15. September 2012 stattfand, veröffentlichte die DLH eine Anzeige in *mobil*, dem Magazin der Deutschen Bahn. Ziel war, die Aufmerksamkeit der Bevölkerung für mögliche Symptome eines Lymphoms zu schärfen.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2012 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.

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

- Feb. 2012** Stellungnahme des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Entwurf des Patientenrechtegesetzes
- Feb. 2012** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen des 5. Diskussionsforums des Gesundheitsforschungsrates und des IQWiG zur Nutzenbewertung
- Feb. 2012** Teilnahme an der Konsensuskonferenz S3-Leitlinie Hodgkin-Lymphom
- März 2012** Teilnahme an einer Sitzung der AG 4 des Nationalen Strategieprozesses „Innovationen in der Medizintechnik“
- Mai 2012** Teilnahme an der Informationsveranstaltung des IQWiG für Patientenvertreter zu Inhalten und Prozessen der Fragebögen im Rahmen der frühen Nutzenbewertung
- Mai 2012** Stellungnahme des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Pflegeneuausrichtungsgesetz
- Mai 2012** Teilnahme an einem Abstimmungstreffen der Patientenvertretung im G-BA zur spezialfachärztlichen Versorgung
- Juni 2012** Einreichung von Textvorschlägen für die S3-Leitlinie „Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von Krebspatienten“
- Sep. 2012** Stellungnahme des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Leitfaden Selbsthilfeförderung
- Sep. 2012** DLH-Stellungnahme zur IQWiG-Gesundheitsinformation Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom
- Sep. 2012** DLH-Stellungnahme zum Entwurf des Nichtraucherschutzgesetzes NRW
- Okt. 2012** 1. Treffen der AG Bundestagswahl im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Okt. 2012** BKK-Selbsthilfe-Tag: Teilnahme an der Podiumsdiskussion zum Thema „Wie können Selbsthilfefzusammenschlüsse voneinander profitieren? Vorstellung gelungener Kooperationen“
- Nov. 2012** Teilnahme an einer Schulungsveranstaltung im G-BA zum AMNOG (Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz) für Patientenvertreter
- Nov. 2012** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Selbsthilfe im Wandel – gut aufgestellt für die Zukunft“.
- Nov. 2012** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen einer Veranstaltung der BAG Selbsthilfe und der Barmer GEK: "Die Zukunftsfähigkeit der Selbsthilfe gemeinsam gestalten"
- Dez. 2012** Teilnahme an einer Telefonkonferenz der AG S3-Leitlinie „Supportive Therapie bei onkologischen PatientInnen“ im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Dez. 2012** Teilnahme an einer Telefonkonferenz des Advisory Boards des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)

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

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)**
 - Unterausschuss Arzneimittel (UA AM)
 - Unterausschuss Methodenbewertung (UA MB)
 - Sprechertreffen UA MB
 - Koordinierungsausschuss
 - AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
 - AG PET
 - AG Stammzelltransplantation
 - AG Off-Label-Use
 - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**
- **AG 4 des Nationalen Strategieprozesses „Innovationen in der Medizintechnik“**
- **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**
- **Sprecher im Arbeitskreis Patientenvertretung am Comprehensive Cancer Center Ulm**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Lymphom-Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Patients Europe** (Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)

Öffentlichkeitsarbeit

Internet

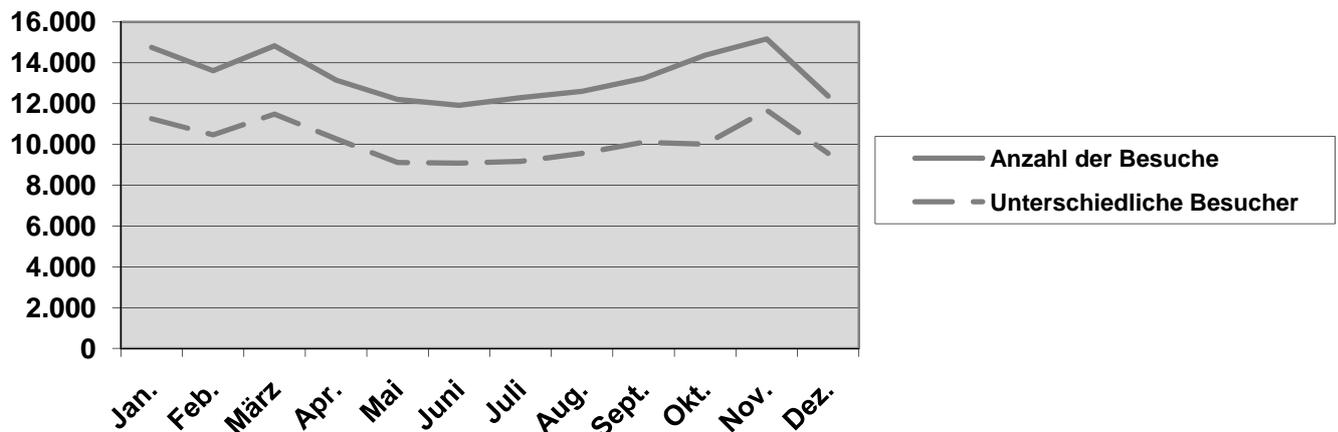


Abb. 4: Besucher der DLH-Website

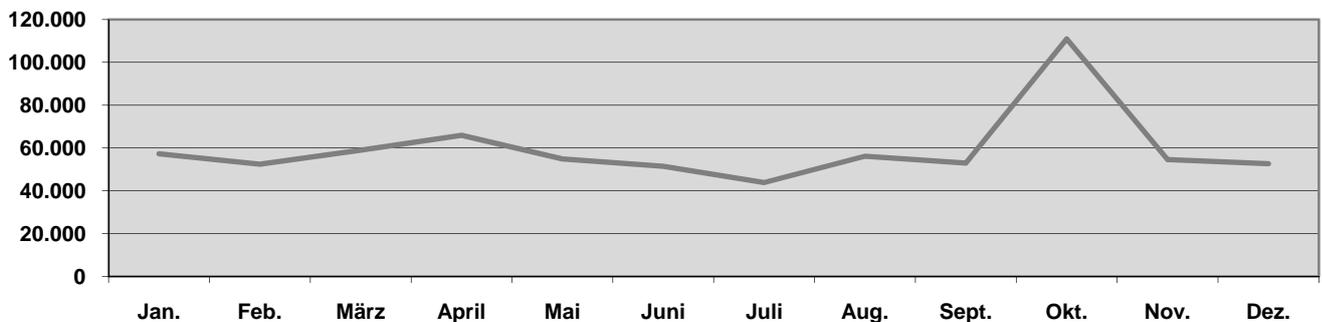


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website

Im Jahr 2012 erreichten **30,5 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

Für den DLH-Patienten-Kongress wurde eine eigene Seite erstellt: www.dlh-kongress.de

Vorträge

Feb. 2012	AMNOG – Konsequenzen für Patienten / Auswirkungen an der Basis (Ralf Rambach, Deutscher Krebs-Kongress, 25. Februar 2012, Berlin)
Feb. 2012	Fortschritte in der Forschung – Kooperation von Wissenschaftlern und Selbsthilfe? (Ralf Rambach, Deutscher Krebs-Kongress, 25. Februar 2012, Berlin)
März 2012	Ergebnisse einer Befragung zum Internetauftritt des CCC Ulm (Ralf Rambach, AK Selbsthilfegruppen CCC Ulm, 08. März 2012)
April 2012	Überforderung der Aktiven in der Selbsthilfe. Aufklärung und Vermeidungsstrategien (Cornelia Kern, Geschäftsführerkonferenz der BAG Selbsthilfe, 27. April 2012, Königswinter)
Juni 2012	Die Last der Entscheidungsfindung (Ralf Rambach, dapo-Jahrestagung, 07.06.2012, Niedernhausen)
Juni 2012	Grußwort (Ralf Rambach, Jubiläums-Sommerfest anlässlich des 15-jährigen Bestehens von Berg und Tal e.V., 30. Juni 2012, Essen)
Okt. 2012	Die Last der Entscheidungsfindung (Ralf Rambach, Infoabend der Krebs-Selbsthilfegruppe „Phoenix“, 04. Oktober 2012, Wesel)
Nov. 2012	Grußwort (Annette Hünefeld, MDS-Patienten-Tag, 24. Nov. 2012, Düsseldorf)

Beiträge in Medien

Befund Krebs (Nr. 1 - 2012)	Ankündigung DLH-Kongress Hamburg
Befund Krebs (Nr. 3 - 2012)	Jahresbericht verfügbar
Befund Krebs (Nr. 4 - 2012)	Mehr als 600 Teilnehmer auf Patientenkongress in Hamburg
Befund Krebs (Nr. 5 - 2012)	Nachricht zum Welt-CML-Tag 2012: Neue Initiative „CML – manchmal ein Kunststück“
KOSA aktuell (2/2012)	Ankündigung DLH-Kongress Hamburg
Best Practice Onkologie (Okt. 2012)	Kinderwunsch und Krebserkrankung. Überlegungen aus Arzt- und Patientensicht
BAG Selbsthilfe Jahresspiegel (2012)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (Selbstdarstellung)
Internet-Portal Deutsche Krebs- Gesellschaft (03/12)	Krebs-Selbsthilfe: Wichtige Anlaufstelle für Patienten (Interview mit Ralf Rambach)
www.ecpc-online.org (03/12)	DLH-Selbstdarstellung für die Internetseite der Europäischen Krebspatienten-Koalition

Pressemitteilungen

- Leukämie- und Lymphom Patienten-Kongress in Hamburg: Patienten-Arzt-Kommunikation im Fokus
- Mehr als 600 Teilnehmer auf dem DLH-Kongress in Hamburg. Tipps und Hilfe für eine gelungene Patienten-Arzt-Kommunikation
- Welt-Lymphom-Tag 2012: Bei anhaltenden Lymphknotenschwellungen zur Arzt gehen!
- Welt-CML-Tag 2012: Leben mit CML – manchmal ein Kunststück

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2012)

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

Einnahmen 2012 631.065,44 €
Ausgaben 2012 746.137,62 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge	25.423,20 €	4,03 %
Spenden/Bußgelder	77.565,06 €	12,29 %
Deutsche Krebshilfe	450.000,00 €	71,31 %
Zuschüsse – K-Kassen	58.001,67 €	9,19 %
Zuschuss DLH-Stiftung	4.000,00 €	0,63 %
Sonstige	16.075,51 €	2,55 %
-----	-----	-----
	631.065,44 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	12.288,20 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	12.135,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.000,00 €

Die DLH hat die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ der BAG Selbsthilfe e.V. und des FORUMS chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN in der Fassung vom 28.04.2012 unterzeichnet.

Darüber hinausgehend hat sich die DLH dazu verpflichtet, ab dem 1. Januar 2012 auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten.

Seit 2010 ist die DLH Unterzeichner der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2012 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	33.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	10.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (BKK):	15.001,67 €
	=====
	58.001,67 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2012 in Hamburg 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 15.001,67 Euro.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 746.137,62 €)

Personalkosten	191.824,40 €	25,71 %
Geschäftsstelle	73.916,89 €	9,91 %
Information / Fortbildung	29.202,64 €	3,91 %
Fin. Unterstützung Mitglieder	66.325,71 €	8,89 %
Projekte	312.897,06 €	41,94 %
Vorstand / e.V.	27.841,06 €	3,73 %
Sonstiges	44.129,86 €	5,91 %

Zur Mittelverwendung

Nach den Kriterien für das „Spendensiegel“ des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) wird eine Organisation nach der Höhe der Ausgaben für Verwaltung und Werbemaßnahmen bewertet. Wir denken aber, dass diese Maßstäbe nicht auf alle Organisationen in gleicher Weise anwendbar sind.

- Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Selbsthilfegruppen sowie Patienten und Angehörigen.
- Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsinitiativen (Basissicherung, Zuschüsse für Informationsveranstaltungen, etc.).
- Um dies auf Dauer qualitativ gewährleisten zu können, benötigt sie erreichbare, kompetente, hauptamtliche 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 2012 bei 4.476. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle entsprechen fast genau der Anzahl des Vorjahres (**1730** in 2011, **1735** in 2012). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr um ca. 300 zugenommen (**2411** in 2011, **2741** in 2012). 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 Selbsthilfinitiativen 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 Basissicherung wurde 2012 von 37 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: ca. 61.200 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2013 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 15. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 9./10. Juni 2012 in Hamburg mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 16. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz stattfinden. Mit den organisatorischen Vorbereitungen wurde im Frühjahr 2012 begonnen.

- Erstmalig wurde im November 2012 eine Telefonaktion zum Thema „Bisphosphonate“ durchgeführt.
- Anlässlich des 9. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ wurde in der September-Ausgabe des Magazins der Deutschen Bahn (*mobil*) eine Anzeige geschaltet.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Stammzelltransplantation“, „frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Off-Label-Use“, „Patientenrechtegesetz“
- In 2012 haben sich die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) zu 4 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 21. November 2012 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Selbsthilfe im Wandel – gut aufgestellt für die Zukunft“). Die vier Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe im Jahr 2012 (17. März in Erlangen, 21. April in Halle, 15. September in Mainz, 24. November in Kiel) fanden unter Beteiligung der DLH statt.
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung (www.dlh-stiftung.de) wurde bis Oktober 2012 vom geschäftsführenden DLH-Vorstand gebildet (Ralf Rambach, Hans-Peter Gerhards, Herma Baumeister). Im Oktober wurde Heinz Simon, Beisitzer im DLH-Vorstand seit März 2012, anstelle von Herma Baumeister in das Kuratorium berufen. 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.
- 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 2012 überarbeitet und dabei abermals verschärft. Die DLH hatte sich allerdings schon zum 1. Januar 2012 dazu verpflichtet, auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten.
- Am 27. November 2012 hat sich eine Arbeitsgruppe der DLH ganztätig gezielt mit den derzeitigen Arbeitsfeldern befasst. Ziel war zu prüfen, ob die DLH Schwerpunkte und Prioritäten aktuell richtig gesetzt hat oder ob Änderungsbedarf besteht.

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 Medizinische 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. • BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V.