

2013

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 2013.....	8
Tätigkeitsfeld	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert	10
Anfragen-Statistik	10
Projekte	11
Bereich „Literatur“	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“	12
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“	13
Bereich „Sonstiges“	14
Interessenvertretung/Gremienarbeit	15
Öffentlichkeitsarbeit	17
Internet	17
Vorträge.....	18
Beiträge in Medien	18
Pressemitteilungen	19
Finanzen.....	19
Zur Mittelverwendung	20
Zusammenfassung und Ausblick	20

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 19 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt. Zunehmend beginnt die DLH-Stiftung im Rahmen ihrer Möglichkeiten, den Verband personell und finanziell zu unterstützen.

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	
Schriefführerin	Petra Born	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisiter	Rainer Göbel	
Beisitzer	Peter Gomolzig	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	
Beisitzer	Heinz Siemon	

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 2013 nahm Andrea Linke als Gast an der Oktober-Vorstandssitzung teil.

Auf der Mitgliederversammlung am 10. März 2013 wurde Peter Gomolzig, seit 2012 Gast im DLH-Vorstand, als neuer Beisitzer in den Vorstand gewählt.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatookologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Würzburg
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Dr. Jochen Heymanns	Hämatookologe (BNHO)	Koblenz
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Ralph Naumann	Hämatookologe (Klinik)	Koblenz
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatookologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe, Reamediziner	Göttingen

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2013

94	Selbsthilfegruppen und –vereine
193	Natürliche Fördermitglieder
4	Juristische Fördermitglieder
291	<u>Mitglieder insgesamt</u>

- 2013 wurden 12 neue Mitglieder aufgenommen.
- 6 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).
- Der DLH gehören ein Regionalverband (Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V.) und zwei Arbeitsgemeinschaften (Myelom Deutschland e.V. und MDS-NET Deutschland e.V.) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 25.000 Betroffene und Angehörige.

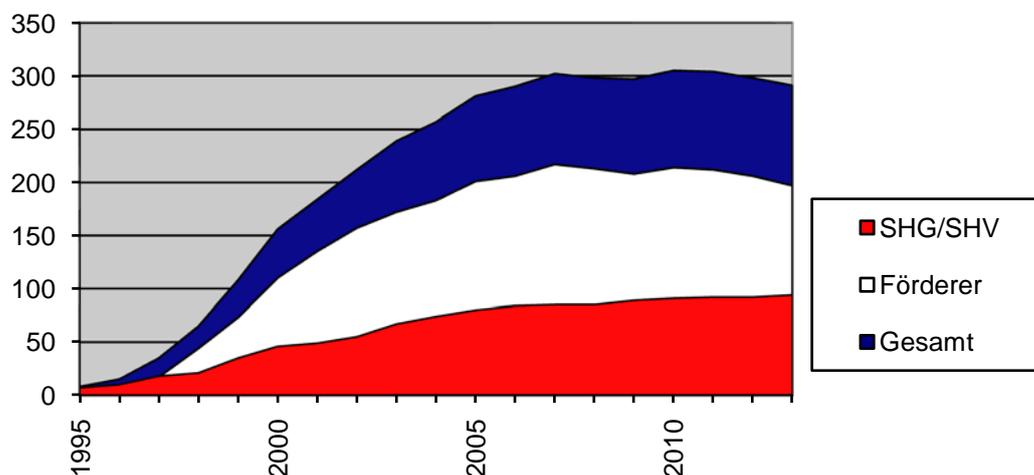


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2013

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2013)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 Multiples Myelom / Plasmozytom SHG, **Leipzig**
- 12249 Leukämiegruppe **Berlin-Brandenburg**
- 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**
- 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 Haartzell-Leukämie-Hilfe e.V., **Goslar**
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 MDS-NET Deutschland e.V., **Düsseldorf**
- 41327 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**, Regionalgruppe der NHL-Hilfe NRW
- 42327 Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 44789 SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF), **Bochum**
- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Bochum**, Regionalgruppe der NHL-Hilfe NRW
- 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.

- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**, Regionalgruppe der NHL-Hilfe NRW
- 51469 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, **Bergisch Gladbach**
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., **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 Gruppe **Bad Homburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 63791 Leukämie Selbsthilfe **Aschaffenburg** (LHA)
- 64380 Gruppe **Darmstadt/Dieburg** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.
- 65428 Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., **Rüsselsheim**
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 SHG Multiples Myelom Kurpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 67433 Myelom Deutschland e.V., **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**
- 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**
- 86609 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Donauwörth**
- 88131 SHG Leukämien, Lymphome und andere Bluterkrankungen, **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, **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 Gruppe** der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen 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**

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2013 neunmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde in 2013 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 2013 musste ein Roll-Up einer Mitgliedsinitiative aufgrund eines Defekts neu angefordert werden. 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
- **Gruppen-Unfallversicherung** – Kostenfrei
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2013 wurden angeboten:
 - ❖ **Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (9. - 10. März 2013, Königswinter):
 - DLH-Stiftung – Entwicklung und Aufgaben gestern – heute - morgen
 - Deutsche Krebshilfe – Die Bewilligungsbedingungen und ihre Auswirkungen
 - Finanzen
 - ❖ **Finanz-Seminar** (08. – 09. November 2013, Bonn)
 - ❖ **Gruppenleiter-Seminar** (19. – 22. September 2013, Königswinter) mit Entspannungseinheit „Gelassenheit im Alltag - mit Qi Gong“
- **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 2013 wurde das Handbuch aktualisiert. Zwei Nachtragslieferungen wurden 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 2013

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	(ganztags)
Geschäftsführerin (Medizin)	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

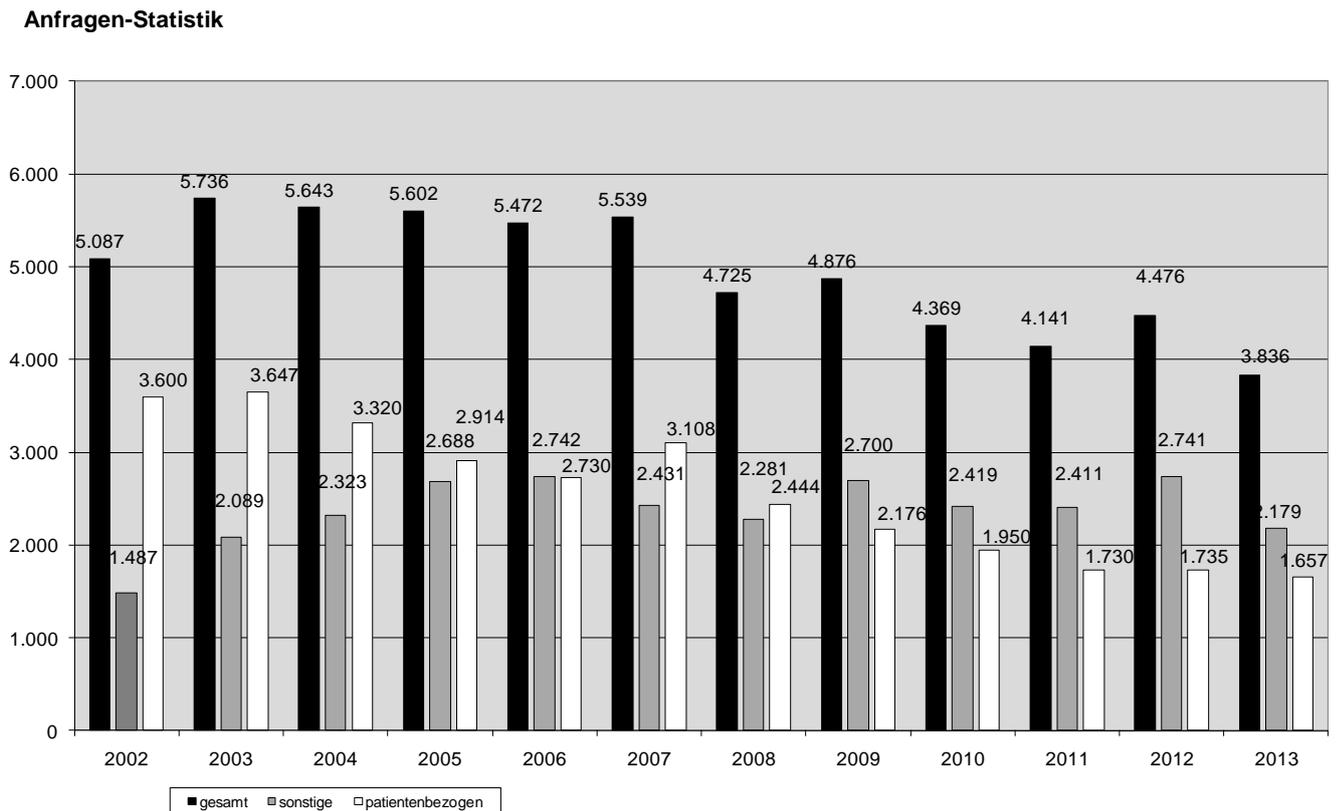


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 2002 bis 2013

Projekte

Im Jahr 2013 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 Chemnitz:

- **Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung** (Referent: Dr. Markus Horneber, Nürnberg)
- **Chronische Lymphatische Leukämie** (Referent: PD Dr. Johannes Schetelig, Dresden)
- **Chronische Myeloische Leukämie** (Referent: Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Jena)

• 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 2013 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt bzw. aktualisiert:

- **INFO-Blatt „LGL-Leukämie“**
Autor: Dr. Matthias Ritgen (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „ET, PV und PMF“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Philippe Schafhausen (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Marginalzonen-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Bernd Flath (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Heidelberger Myelomtage 2012/Neue Medikamente“**
Autoren: Professor Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr. Annemarie Angerer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Plasmozytom/Multiples Myelom/Neuigkeiten vom ASH 2012“**
Autoren: Professor Dr. Hermann Einsele und PD Dr. Stefan Knop (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Die Bedeutung von Polyneuropathien als Komplikation einer Chemotherapie“**
Autor: PD Dr. Thomas Vogt (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Aktualisierung eines bereits existierenden Infoblattes / PD Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „Wegweiser sicheres Surfen“**
Autor: Holger Bassarek, DLH-Webmaster und DLH-Vorstandsmitglied
- **INFO-Blatt „ZNS-Lymphome“**
Aktualisierung eines bereits existierenden Infoblattes / PD Dr. med. Agnieszka Korfel
- **INFO-Blatt „Familiäre Leukämie- und Lymphomerkkrankungen“**
Autoren: Dr. Tim Ripperger, PhD, und Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Komplementäre Behandlungsmethoden und Ernährung“**
Überarbeitete Vortragsaufbereitung / Dr. Markus Horneber (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)“**
Aktualisierung eines bereits existierenden Infoblattes / Prof. Dr. Ulrich Germing

• **BROSCHÜREN-Projekte**

Die DLH gibt zahlreiche Broschüren heraus und ist an weiteren Broschürenprojekten anderer Herausgeber beteiligt.

Im Jahr 2013 wurden folgende DLH-Broschüren überarbeitet:

- **„Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“**
5. Auflage Februar 2013. Herausgeber: DLH. Druckkostenübernahme: SO! Hildesheim.
- **„Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Informationen für Patienten und Angehörige.“**
3. Auflage März 2013. Herausgeber: DLH. Druckkostenübernahme: SO! Hildesheim
- **„Haut-Lymphome. Ratgeber für Patienten.“**
2. Auflage August 2013. Herausgeber: DLH. Druckkostenübernahme: SO! Hildesheim.
- **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten**
5. Auflage April 2013. Die Herausgeberschaft ist in 2013 an die DLH-Stiftung übergegangen, die auch die Druckkosten übernommen hat.

Im Jahr 2013 hat die DLH an folgenden Broschürenprojekten mitgearbeitet:

- **„Soll ich bei einer klinischen Studie teilnehmen?“**
Die Broschüre wird in Kooperation mit den Kompetenznetzen Akute und chronische Leukämien sowie Maligne Lymphome erstellt. Herausgeber wird die DLH-Stiftung sein.
- **„Testament“**
Herausgeber wird die DLH-Stiftung sein.
- **„Mantelzell Lymphom Informationen für Patienten“**
1. Auflage Februar 2013.
Herausgeber ist das Kompetenznetz Maligne Lymphome. Wir haben uns inhaltlich eingebracht.
- **„Patientenleitlinie Hodgkin Lymphom“**
1. Auflage 2014
Die Broschüre ist im Rahmen des „Leitlinienprogramms Onkologie“ der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) erstellt worden und beruht inhaltlich auf der S3 Leitlinie Hodgkin Lymphom. Die DLH hat sich inhaltlich eingebracht (bei Redaktionssitzungen am 06.07.2012 und 04.02.2013 sowie bei Telefonkonferenzen am 24.05.2013 und 16.08.2013).
- **„Leukämie bei Erwachsenen“**
Stand 7/2013
Es handelt sich um einen blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe. Wir haben Anmerkungen eingereicht.
- **„Plasmozytom/Multiples Myelom“**
Es handelt sich um einen blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe. Wir haben Anmerkungen eingereicht. Die überarbeitete Fassung liegt noch nicht vor.

Sonstiges:

Bei der Erstellung der neuen Faltblätter **„Follikuläres Lymphom“** (1. Auflage 2013) und **„Periphere T-Zell-Lymphome“** (1. Auflage 2014) des Kompetenznetzes Maligne Lymphome haben wir uns inhaltlich eingebracht. Der **DLH-Flyer** wurde überarbeitet.

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 8. bis 9. Juni 2013 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 16. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Chemnitz über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Renommierte Experten aus ganz Deutschland stellten in diesem Rahmen aktuelle Therapiefortschritte vor. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag PD Dr. Mathias Hänel, Klinik für Innere Medizin III (Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation) am Klinikum Chemnitz gGmbH.

Weitere Programmpunkte waren u.a.: Stammzelltransplantation, Klinische Studien, komplementäre Behandlungsmethoden, Fahrkostenerstattung, Langzeitfolgen, Polyneuropathie, Fatigue und Sport. 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 wurde durch die DLH-Geschäftsstelle geleistet.

INFO-STÄNDE 2013

Februar	Regensburg	1. Regensburger Patiententag
Februar	Wuppertal	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
April	Potsdam	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Juni	Chemnitz	DLH-Patienten-Kongress
Oktober	Wien	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGHSSH
Oktober	Dresden	5. Offene Krebskonferenz

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. Zusätzlich wurde im Jahr 2013 eine Bedarfsabfrage bei den Mitgliedsinitiativen durchgeführt, um mögliche Themenwünsche mit in das Fortbildungsangebot zu integrieren.

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 hatte für den 26.-28. April 2013 ein Supervisions-Seminar organisiert. Jedoch mussten leider viele Teilnehmer aufgrund von Krankheit oder Terminüberschneidungen absagen, sodass das Seminar storniert wurde.

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 schwierige Situationen, in denen der Leiter/die Leiterin dankbar für Anregungen zu Problemlösungen und Unterstützung wäre. Für solche Fälle möchte das Seminar Hilfestellung durch gegenseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch bieten. Das Gruppenleiter-Seminar 2013 fand vom 19. – 22. September in Königswinter statt. Die angebotene Entspannungseinheit befasste sich mit dem Thema: „Gelassenheit im Alltag - mit Qi Gong“. Die Rückmeldungen zum Seminar waren durchweg positiv.

Finanzseminar

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Das Finanz-Seminar 2013 fand vom 08. – 09. November in Bonn statt. 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 Seminares war, dass die Teilnehmer genügend Zeit hatten, konkrete Fragen aus der täglichen Praxis zu klären. Zum Abschluss des Seminares erhielten die Teilnehmer noch eine ausführliche Information über Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung ihrer Gruppe durch die DLH bzw. weitere Förderer. Die Teilnehmer waren vom Seminar und vom Referenten sehr angetan und äußerten den Wunsch zu einer Neuauflage des Seminares im Jahr 2014.

Bereich „Sonstiges“

Kooperationsprojekt „Coaching für Kümmerer“

Gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft hat sich die DLH auch im Jahr 2013 an dem vom BKK Bundesverband geförderten Projekt „Coaching für Kümmerer“ beteiligt.

Ziel des Projektes ist die Erarbeitung eines Schulungskonzeptes, welches Überforderungsscheinungen bei ehrenamtlich Tätigen vorbeugen und vermeiden soll.

Bereits im Jahr 2012 wurde dieses Seminarkonzept im Rahmen zweier Wochenendseminare erfolgreich getestet. Es wurde außerdem ein Methodenkoffer für zukünftige Trainer erstellt.

Im Jahr 2013 stand in der dritten Phase des Projekts die Frage im Vordergrund, wie das erarbeitete Konzept und der Methodenkoffer zukünftigen Trainern zur Verfügung gestellt werden könnten. Aus diesem Grund lag der Schwerpunkt der Projektarbeit im Jahr 2013 auf folgenden Themenkomplexen:

1. Erarbeitung eines Train-the-Trainer Seminars
2. Vorbereitung und Durchführung einer Trainer-Schulung
3. Erstellung von Projektmaterialien und Hintergrundinformationen, um das Schulungskonzept zu dokumentieren und verfügbar zu machen
4. Erarbeitung einer Marketingstrategie, die auf das Thema „Überforderung in der Selbsthilfe“ aufmerksam macht
5. Vorbereitung und Durchführung einer Fachtagung, auf der die Inhalte und während der Projektarbeit gewonnenen Erkenntnisse einem breiteren Publikum vorgestellt wurden.
6. Erstellung eines Abschlussberichtes des Projektes

Das Projekt, das ursprünglich im Jahr 2013 seinen Abschluss finden sollte, wurde um ein Jahr verlängert. Nach der erfolgreichen Erprobung des Seminarkonzeptes soll dieses im Jahr 2014 weiter verbreitet und durch ein Train-the-Trainer Angebot für weitere Selbsthilfeorganisationen nutzbar gemacht werden.

Welt-Lymphom-Tag

Anlässlich des Welt-Lymphom-Tags am 15. September 2013 wurde das Quiz „Kennen Sie Ihre Lymphknoten?“ aktualisiert und auf die Internetseite gestellt.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2013 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.

- Jan. 2013** 2. Sitzung der AG Bundestagswahl im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Jan. 2013** Stellungnahme des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Referentenentwurf des Präventionsgesetzes
- Feb. 2013** Telefonkonferenz der AG Bundestagswahl im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- März 2013** Kommentare zum Forderungsentwurf der BAG Selbsthilfe anlässlich der Bundestagswahl
- März 2013** Teilnahme am Treffen der Steuerungsgruppe S3-Leitlinie CLL
- März 2013** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion auf der Fachtagung „Brennpunkt ambulante spezialfachärztliche Versorgung: Kooperation statt Konfrontation?“
- März 2013** Teilnahme am „Interdisziplinären Workshop über Methodenfragen in der stratifizierten Medizin“
- April 2013** Teilnahme an Anhörungen im G-BA zu den Medikamenten Pixantron und Brentuximab Vedotin
- April 2013** Schilderung der Patienten-Sicht im Rahmen des Parlamentarischen Abend der Deutschen Krebsgesellschaft zum Thema „10 Jahre AMNOG – was wäre wenn...?“
- Mai 2013** Konstituierende Sitzung zur Beteiligung bei der Entwicklung von Förderkriterien für Klinische Krebsregister
- Mai 2013** Teilnahme am Kick-off-Meeting S3-Leitlinie CLL
- Juni 2013** Teilnahme am Tag des Behindertenrechts und der Sozialgerichtsbarkeit des Landes NRW
- Juni 2013** 3. Sitzung der AG Bundestagswahl im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Juni 2013** Teilnahme am Gesamttreffen des Kompetenznetzes „Komplementärmedizin in der Onkologie“ (KOKON)
- Juli 2013** Teilnahme an einer Sitzung der AG Hämatologie des Arbeitsausschusses Versorgungsmedizinverordnung
- Aug. 2013** 2. Sitzung zur Beteiligung bei der Entwicklung von Förderkriterien für Klinische Krebsregister
- Sep. 2013** Gespräch im Hautkrebszentrum Frankfurt/Main zu Kooperationsmöglichkeiten im Bereich Haut-Lymphome
- Sep. 2013** Teilnahme an einer Anhörung im G-BA zum Medikament Bosutinib
- Sep. 2013** Stellungnahme zu den Hämotherapie-Richtlinien der Bundesärztekammer
- Sep. 2013** Teilnahme am Treffen der „AG Angehörige“ im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Okt. 2013** Schriftliche Stellungnahme zum Thema „PET bei Lymphomen“
- Okt. 2013** Teilnahme an einer Fachveranstaltung für Patientenvertreter im G-BA zum Thema evidenzbasierte Medizin "Mit Zitronen fing es an"

- Nov. 2013** 3. Sitzung zur Beteiligung bei der Entwicklung von Förderkriterien für Klinische Krebsregister
- Nov. 2013** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Auf zu neuen Horizonten - Aufgaben und Perspektiven in der Selbsthilfe“.
- Nov. 2013** Teilnahme an einer Sitzung der AG Hämatologie des Arbeitsausschusses Versorgungsmedizinverordnung
- Nov. 2013** Teilnahme am 16. EKG Dialog: Personalisierte Medizin - das Ei des Kolumbus?
- Nov. 2013** Teilnahme an einem KOKON-Workshop zur Entwicklung einer Schulung zum Thema "Komplementäre Verfahren in der Onkologie" für GruppenleiterInnen im Bereich der Krebs-Selbsthilfe
- Dez. 2013** Teilnahme an einer Anhörung im G-BA zum Medikament Ponatinib
- Dez. 2013** Teilnahme an der Veranstaltung „Regional Conference on the Cross Border Healthcare Directive“ in Brüssel

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 (G-BA)**
 - 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
- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**

- 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

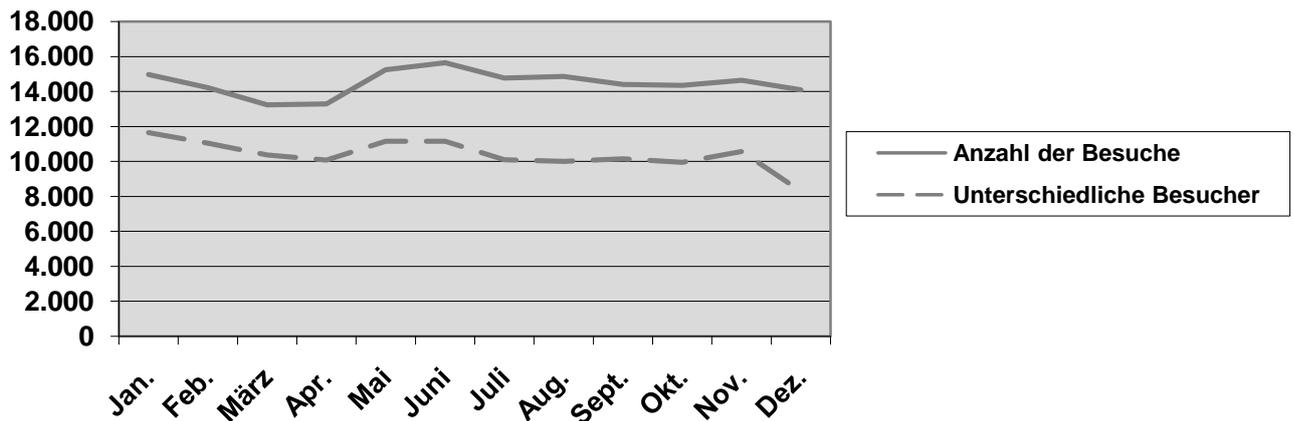


Abb. 4: Besucher der DLH-Website, inkl. DLH-Kongress-Site

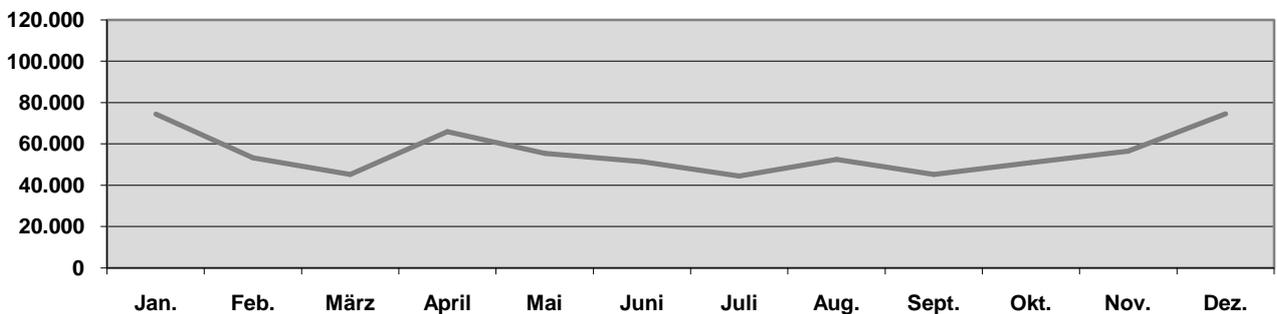


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website, inkl. DLH-Kongress-Site

Im Jahr 2013 erreichten **30,5 %** der patientenbezogenen Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

In 2013 wurde der Veranstaltungskalender neu gestaltet und eine Datenschutzerklärung ins Impressum eingefügt.

Vorträge

März 2013	Patientenrelevanter Nutzen aus Sicht des AMNOG (Ralf Rambach, Dresdner interdisziplinäres Gespräch, 1. März 2013, Dresden)
April 2013	Patientensicht zum Krebsregistergesetz und zum AMNOG (Ralf Rambach, 8. Jahrestagung Onkologie, 15. April 2013, Berlin)
Juni 2013	Policy and Market Environment – Germany (Rainer Göbel, ARIAD Patient Advocacy Advisory Board Meeting, 26. Juni 2013, Zürich)
Aug 2013	Die Rolle der Patienten im AMNOG-Verfahren (Ralf Rambach, DGHO-Presskonferenz, 21. August 2013, Berlin)
Sep. 2013	Diagnose Krebs. Diagnostik und Therapie aus Patientensicht (Peter Gomolzig, 18. Wochenendtagung „Praktische Sozialmedizin“, 7. September 2013, Mespelbrunn)
Okt. 2013	Experte in eigener Sache (Ralf Rambach, 5. Offene Krebskonferenz, 19. Oktober 2013, Dresden)
Nov. 2013	Vortrag zum Thema „ Selbsthilfe “ (Ralf Rambach, Weiterbildung Onkologie am Uniklinikum, 21. November 2013, Ulm)
Nov. 2013	Vortrag zur „ Frühen Nutzenbewertung “ (Ralf Rambach, Schulungsveranstaltung für Patientenvertreter im G-BA, 25. November 2013, Ulm)
Dez.2013	Vortrag im Rahmen der Diskussionsrunde „ Der Patient das unbekannte Wesen. Patientenzentrierte Versorgung - funktioniert das? “ (Ralf Rambach, Health 3.0 Gesundheitskongress NRW, 4. Dezember 2013, Düsseldorf)

Beiträge in Medien

Befund Krebs (Nr. 1 - 2013)	Ankündigung DLH-Kongress Chemnitz
Befund Krebs (Nr. 2 - 2013)	DLH-Jahresbericht 2012 erschienen
Befund Krebs (Nr. 3 - 2013)	Broschüre Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation in dritter Auflage erschienen
Befund Krebs (Nr. 4 - 2013)	Rund 500 Teilnehmer auf dem DLH-Kongress in Chemnitz
Befund Krebs (Nr. 5 - 2013)	Fachtagung „Überforderungen in der Selbsthilfe erkennen und vorbeugen“
KOSA aktuell (1/2013)	Ankündigung DLH-Kongress Chemnitz
Freie Presse (Juni 2013)	Blutstammzelltransplantation ist eine Erfolgsgeschichte (Interview mit Dr. Hänel anlässlich des DLH-Kongresses in Chemnitz)
Klinoskop (2/013)	Bericht über den DLH-Kongress in Chemnitz
Arte TV (Sep. 2013)	Interview mit Ralf Rambach in der Sendung „Heilen wie am Fließband?“
Internetportal Deutsche Krebsgesellschaft (Nov./13)	Selbsthilfegruppen: Wie sind sie organisiert, was leisten sie, wie finde ich die richtige? (Interview mit Ralf Rambach)
dapo Jahrbuch 2012 (2013)	Die Last der Entscheidungsfindung
Onkologie (Supplement) (Sep. 2013)	Patientenrelevanter Nutzen aus Sicht des AMNOG

Pressemitteilungen

- Broschüre „Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“ in 3. Auflage erschienen
- Leukämie- & Lymphom Patienten-Kongress Chemnitz
- Rund 500 Teilnehmer auf dem DLH-Kongress in Chemnitz
- Projekt „Coaching für Kümmerer“: Fachtagung: Überforderung in der Selbsthilfe erkennen und vorbeugen
- Welt-Lymphom-Tag 2013: Mehr als eine Million Menschen weltweit an Lymphomen erkrankt
- Broschüre „Haut-Lymphome. Ratgeber für Patienten“ in 2. Auflage erschienen

Am 7. Juni 2013 wurde im Rahmen des DLH-Kongress in Chemnitz eine **Pressekonferenz** durchgeführt.

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2013)

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

Einnahmen 2013:	822.718,10 €
Sondereinnahme aus 2012:	129.872,00 €
Ausgaben 2013:	677.497,70 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	25.533,20 €	2,68 %
Spenden/Bußgelder:	123.194,52 €	12,93 %
Deutsche Krebshilfe:	580.000,00 €	60,89 %
Zuschüsse – K-Kassen:	59.900,33 €	6,29 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	5.000,00 €	0,52 %
Sonstige Einnahmen:	29.090,05 €	3,05 %
-----	-----	-----
	822.718,10 €	
Sondereinnahme 2012:	129.872,00 €	13,63 %
-----	-----	-----
	952.590,10 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	12.328,20 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	12.205,00 €
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 2013 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	33.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	10.800,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (BKK):	16.100,33 €
	=====
	59.900,33 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2013 in Chemnitz erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 10.800,- 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 16.100,33 Euro.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 677.497,70 €)

Personalkosten:	188.598,75 €	27,84 %
Geschäftsstelle:	61.837,79 €	9,13 %
Information / Fortbildung:	22.715,75 €	3,35 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	85.070,37 €	12,56 %
Projekte:	279.761,48 €	41,29 %
Vorstand / e.V.:	31.103,06 €	4,59 %
Sonstiges:	8.410,50 €	1,24 %

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 10 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2013 bei **3.836**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr geringfügig abgenommen (**1735** in 2012, **1657** in 2013). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr um 562 abgenommen (**2741** in 2012, **2179** in 2013). 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. Im Jahr 2013 wurden insbesondere Initiativen zur Gründung von Selbsthilfegruppen in Weiden, Trier und Berlin (Schwerpunkt Stammzelltransplantation) unterstützt.
- Im Jahr 2013 wurde eine weitere Arbeitsgemeinschaft (MDS-NET Deutschland e.V.) Mitglied bei der DLH. Die DLH hat die Gründung begleitet.
- 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 2013 von 36 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: ca. 60.500 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2014 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Die Richtlinie „Finanzielle Zuschüsse“ für DLH-Mitgliedsinitiativen wurde in 2013 aktualisiert.
- Der 16. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 8./9. Juni 2013 in Chemnitz mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 500 Personen.
- Der 17. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 21./22. Juni 2014 in Freising stattfinden. Im April 2013 wurde ein Vertrag mit dem Marriott-Hotel geschlossen. Im September 2013 wurde ein erstes Gespräch mit dem wissenschaftlichen Leiter zur Programmgestaltung geführt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 18. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 2015 in Bonn wurde im Februar 2013 begonnen. Im Dezember 2013 wurde ein Vertrag mit dem Maritim-Hotel geschlossen.
- Anlässlich des Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ wurde das Quiz „Kennen Sie Ihre Lymphknoten“ aktualisiert und auf die DLH-Website gestellt.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Off-Label-Use“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“, „Krebsregister“.
- In 2013 haben sich die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) zu 4 Sitzungen zu organisatorischen Themen getroffen (19. Februar, 28. Mai, 17. Sep., 19. Nov.)
- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt und sind zusätzlich zu ihren regelmäßigen Sitzungen zu zwei Klausuren (Juni, August) zusammengekommen. Bei Bedarf werden ergänzend Telefonkonferenzen durchgeführt. Im November wurde das gemeinsam erarbeitete Positionspapier „Selbstverständnis und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe“ der Öffentlichkeit vorgestellt.
- Am 13. November 2013 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Auf zu neuen Horizonten - Aufgaben und Perspektiven in der Selbsthilfe“).
- Im Jahr 2013 fanden zwei Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe unter Beteiligung der DLH statt (23. Februar in Wuppertal, 27. April in Potsdam).
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung (www.dlh-stiftung.de) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands (Ralf Rambach, Vorsitzender, Hans-Peter Gerhards, stellv. Vorsitzender, Heinz Siemon, stellv. Schatzmeister). 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. Im Jahr 2013 konnte die Stiftung die DLH mit 5.000 Euro unterstützen.
- Der Versicherungsschutz der DLH wurde in 2013 grundlegend überarbeitet. Neben deutlichen Einsparungen bei den Versicherungsprämien konnten insbesondere auch erhebliche Verbesserungen beim Versicherungsschutz erwirkt werden. Darüber hinaus wurde eine neue Gruppen-Unfallversicherung abgeschlossen.

- Die DLH hat sich bereits zum 1. Januar 2012 dazu verpflichtet, auf finanzielle Unterstützung (Spenden, Sponsoring, Mitgliedsbeiträge) durch die Pharmaindustrie zu verzichten. Die DLH-Mitgliedsinitiativen wurden darum gebeten, sich bis zum 31.12.2013 dazu zu positionieren, ob sie die *„Ergänzenden Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“* anerkennen oder die Umwandlung in eine juristische Fördermitgliedschaft wünschen. Künftige Neumitglieder können nur als ordentliche Mitglieder unter Anerkennung der Bewilligungsbedingungen aufgenommen werden.
- In mehreren, konstruktiven Gesprächen konnten die unterschiedlichen Auffassungen zwischen der DLH und der Deutschen Krebshilfe zur Notwendigkeit und Ausgestaltung der Patientenberatung durch unseren Patientenbeistand einer partnerschaftlichen Lösung zugeführt werden. Unstrittig war und ist dabei für beide Seiten, daß diese Tätigkeit wichtig und richtig für unsere Patienten ist. Dank der Unterstützung durch die DLH-Stiftung kann nun ab 01.04.2014 das Beratungsangebot der DLH durch die DLH-Stiftung finanziert werden. Damit unterliegt dieses Beratungsangebot nicht mehr den Förderrichtlinien der Deutschen Krebshilfe. Im Gegenzug beteiligt sich die DLH-Stiftung an der zu schaffenden Informationsplattform der Deutschen Krebshilfe und schließt dafür einen Dienstleistungsvertrag mit ihr ab.
Ein weiteres Ergebnis der konstruktiven Gespräche war zum Jahresende die Berufung von Ralf Rambach in den Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“ der Deutschen Krebshilfe.
Für Patienten, Mitgliedsinitiativen und alle übrigen Nachfrager ändert sich im täglichen Umgang mit dem Patientenbeistand nichts. Dieselben vertrauten Personen werden in demselben Umfang wie bisher allen Fragenden zur Verfügung stehen. Im Gegenteil, durch die ständig wachsenden Mittel der DLH-Stiftung werden die Beratungs- und Informationsangebote in Zukunft noch ausgebaut werden können.
Die dabei erwirtschafteten Mittel fließen unmittelbar der DLH zu und werden so im Lauf der kommenden Jahre die Unabhängigkeit des Verbandes stärken, da zunehmend weniger Fördermittel von anderer Seite notwendig sein werden. Damit zeigt der vor drei Jahren mit der Gründung der DLH-Stiftung eingeschlagene Weg erste positive Ergebnisse und bestätigt seine Richtigkeit.

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.