

2014

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 2014	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	14
Öffentlichkeitsarbeit	16
Internet	16
Vorträge.....	17
Beiträge in Medien	17
Pressemitteilungen	18
Finanzen.....	18
Zur Mittelverwendung	19
Zusammenfassung und Ausblick	19

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 20 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	Peter Gomolzig	
Schatzmeister	Heinz Siemon	
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld	
Schriftführerin	Petra Born	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisitzer	Rainer Göbel	
Beisitzer	Hans-Peter Gerhards	
Beisitzerin	Andrea Linke	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	

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.

Am 9. März 2014 wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung eine Vorstandswahl durchgeführt. Petra Born, Holger Bassarek, Rainer Göbel, Annette Hünefeld, Ralf Rambach, Brigitte Reimann wurden in ihrer Funktion wiedergewählt. Peter Gomolzig, bisher Beisitzer, ist zum neuen stellvertretenden Vorsitzenden gewählt worden und Heinz Siemon, bisher Beisitzer, zum neuen Schatzmeister. In den Beisitz gewechselt haben Hans-Peter Gerhards (bisher stellv. Vorsitzender) und Herma Baumeister (bisher Schatzmeisterin). Leider ist Herma Baumeister am 7. Oktober 2014 verstorben. Andrea Linke, seit 2013 Gast im DLH-Vorstand, ist als neue Beisitzerin in den Vorstand gewählt worden.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard ger	Ehnl. 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
Prof. Dr. Wolfgang mann	Hoff Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Wolfgang Knauf	Hämatonkologe (BNHO)	Frankfurt/Main
Prof. Dr. Ralph Naumann	Hämatonkologe (Klinik)	Koblenz
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2014

84	Selbsthilfegruppen und –vereine
194	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
291	<u>Mitglieder insgesamt</u>

- 2014 haben 9 ordentliche Mitglieder ihre Mitgliedschaft in eine juristische Fördermitgliedschaft umgewandelt. 1 Gruppe hat ihre ordentliche Mitgliedschaft in eine natürliche Fördermitgliedschaft umgewandelt.
- 2014 wurden 12 neue Mitglieder aufgenommen, davon 3 Gruppen.
- 8 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 betreuen insgesamt ca. 25.000 Betroffene und Angehörige.

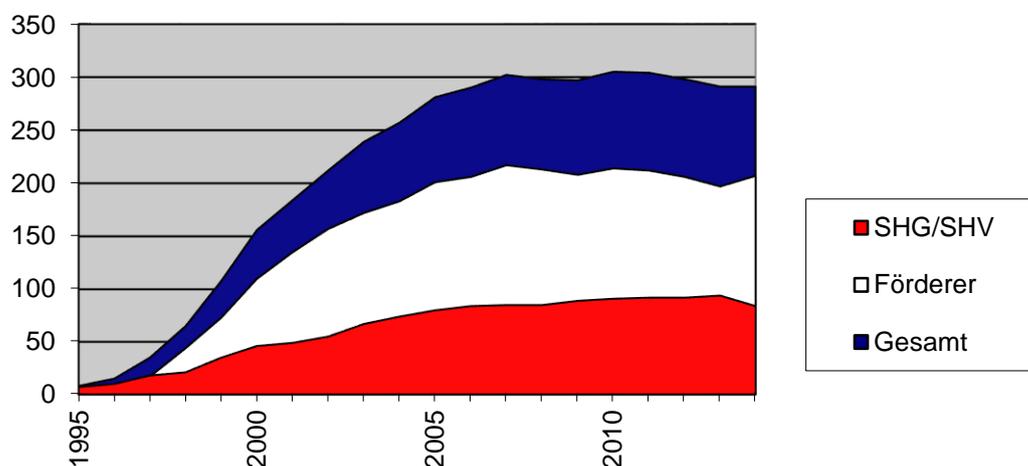


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2014

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2014)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 Multiples Myelom / Plasmozytom SHG, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12249 Leukämiegruppe **Berlin-Brandenburg**
- 12351 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Berlin/Brandenburg**
- 13353 SHG Leukämie, **Berlin**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **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**
- 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**
- 41352 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**
- 42327 Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., **Wuppertal**
- 42657 Selbsthilfegruppe Fatigue, **Solingen**
- 44789 SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF), **Bochum**
- 44789 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **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**
- 49774 SHG Myelom, **Osnabrück**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.

- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**
- 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 Nördliches Rheinland-Pfalz, **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 Ruhr Lippe 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.
- 64807 Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- 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**
- 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.
- 78050 Leukämie- und Lymphomhilfe **Villingen-Schwenningen**
- 79224 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Freiburg**
- 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**
- 87437 SHG für Lymphom- und Leukämieerkrankte, **Kempten**
- 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**

93040 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**

93049 SHG für Blutkreberkrankungen, **Regensburg**

94110 Leukämie Selbsthilfegruppe der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Passau**

94315 SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Straubing**

96145 SHG Leukämie/Hämatologie (für Erwachsene), **Coburg**

97070 SHG Lymphome und Leukämie, **Würzburg**

Internet Leukaemie-Phoenix **Online-Selbsthilfegruppe** für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt allogene Stammzelltransplantation) der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

Internet mpn-netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Bonn**

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 2014 vierzehnmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde in 2014 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 2014 haben 3 Mitgliedsinitiativen neue 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, 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 2014 wurden angeboten:
 - ❖ **Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (8. - 9. März 2014, Königswinter):
 - Personalisierte Medizin
 - DLH-interner Teil: Wo stehen wir heute und wie geht es weiter?
 - Wahrung und Durchsetzung von Patientenrechten
 - ❖ **Supervisions-Seminar** (21. – 23. März 2014, Königswinter)
 - ❖ **Finanz-Seminar** (14. – 15. November 2014, Königswinter)
- **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 2014 wurde das Handbuch aktualisiert. Eine entsprechende Nachtragslieferung wurde 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 2014

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	(ganztags bis 31.03.14, ab 01.04. 80%, 20% DLH-Stiftung)
Geschäftsführerin (Medizin)	Dr. med. Ulrike Holtkamp	(ganztags bis 31.03.14, ab 01.04. 60%, 40% DLH-Stiftung)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	(25 Stunden/Woche)
Patientenbeistand	Antje Schütter	(30 Stunden/Woche, ab 01.09. 25 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 bis 31.03.14, ab 01.04. Wechsel zur DLH-Stiftung)
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 sowie an der Mitglieder-Jahreshauptversammlung
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-INFO-Stände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im Haus 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 im Haus der Krebs-Selbsthilfe.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern und Michael Söntgen bilden den Vorstand der in 2010 gegründeten Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Kontaktmöglichkeiten

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

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

Telefon: +49 (228) 33 88 9 200

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

Fax: +49 (228) 33 88 9 222

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung

BLZ 370 501 98 (Sparkasse KölnBonn)

Konto-Nr. 77 131

IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31

SWIFT-BIC COLSDE33

Die DLH informiert

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

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

Anfragen-Statistik

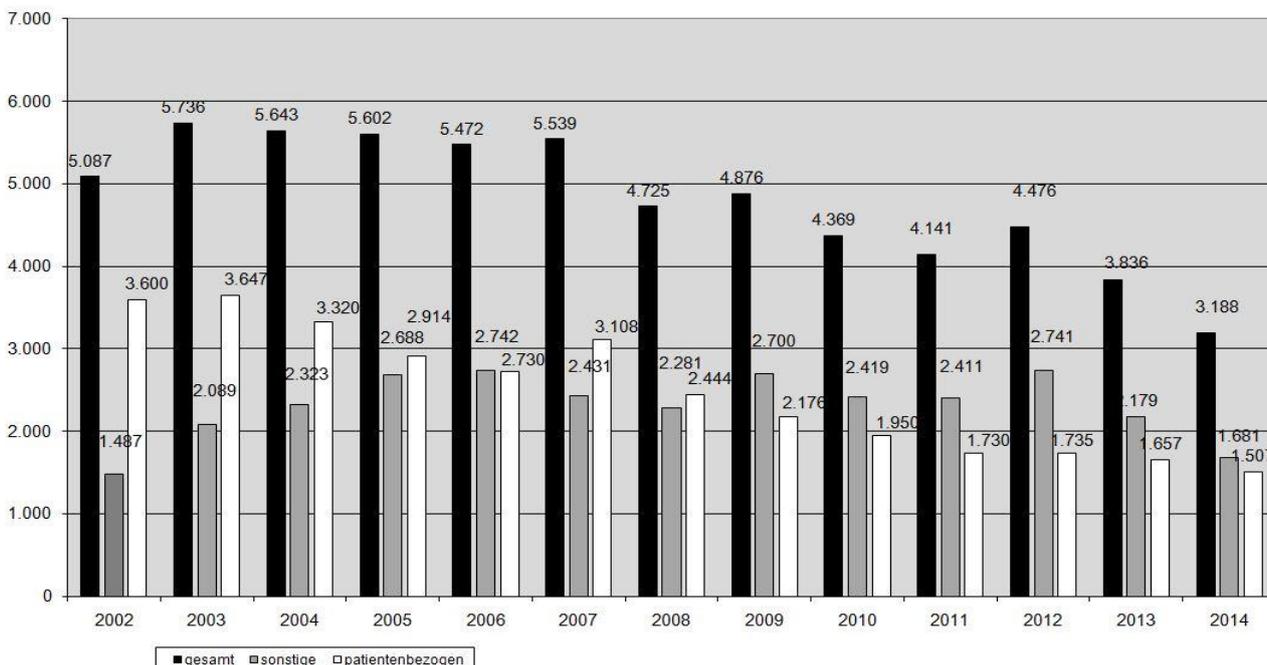


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH von 2002 bis 2014 (Anfragen werden zunehmend auch von der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet).

Projekte

Im Jahr 2014 führte die DLH eine Vielzahl an eigenen Projekten durch und war an 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 Freising:

- **Follikuläre Lymphome** (Referenten: Dr. Wolfgang Abenhardt, München, Dr. Christoph von Schilling, Freising)
- **Mantelzell-Lymphom** (Referent: Prof. Dr. Martin Dreyling, München)

- **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 2014 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Follikuläre Lymphome“**
Vortragsaufbereitung / Dr. Wolfgang Abenhardt, Dr. Christoph von Schilling (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Aktuelle Myelom-Studien der GMMG“**
Autoren: Dr. Annemarie Angerer, Dr. Uta Bertsch, Dr. Jana Schlenzka, Dr. Barbara Hügler-Dörr, Dr. Marc-Steffen Raab und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Antrag auf RehaMaßnahme“**
Autor: Hans-Peter Gerhards (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Langzeitfolgen“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Hans Helge Bartsch (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Multiples Myelom/ASH-Kongress 2013“**
Autor: Dr. Hans Salwender (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Chronische Lymphatische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Johannes Schetelig (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Plasmozytom/Multiples Myelom. Kongressbericht Kyoto 2013“**
Autoren: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, PD Dr. Jens Hillengaß, Dr. Marc-Steffen Raab (Artikel DLH-INFO)

Folgende INFO-Blätter wurden aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Akute Lymphatische Leukämie (ALL) des Erwachsenen“**
Autorin: Dr. Nicola Göckbuget
- **INFO-Blatt „Marginalzonen-Lymphome (MZoL)“**
Autor: Dr. Peter Koch
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart

Der Kopf aller INFO-Blätter wurde überarbeitet.

- **BROSCHÜREN-Projekte**

Im Jahr 2014 wurde die Überführung von DLH-Broschüren in die DLH-Stiftung fortgesetzt.

Im Jahr 2014 wurden folgende DLH-Broschüren überarbeitet:

- **Infektionen? Nein, Danke! Wir tun was dagegen!**
3. Auflage November 2014. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation**
3. Auflage November 2014. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Chronische Lymphatische Leukämie**
7. Auflage Juli 2014. Herausgeber: DLH-Stiftung. Druckkosten: SO! Hildesheim.
8. Auflage Dezember 2014. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Chronische Myeloische Leukämie**
5. Auflage Dezember 2014. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Chemohirn/Krisenhirn. Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen bei Krebs**
5. Auflage Dezember 2014. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung

Im Jahr 2014 wurde darüber hinaus mit der Überarbeitung folgender DLH-Broschürenprojekte begonnen:

- **MDS Myelodysplastische Syndrome**
- **Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei MDS und Aplastischer Anämie**

Neu in Angriff genommen wurde zudem eine **Jubiläumsschrift zum 20jährigen Bestehen** der DLH.

Folgende Broschüren, an denen die DLH im Jahr 2014 mitgearbeitet hat, wurden fertiggestellt:

- **Therapiestudien in der Hämato-Onkologie. Soll ich an einer klinischen Studie teilnehmen?** Herausgeber: DLH-Stiftung, Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien, Kompetenznetz Maligne Lymphome. Druckkosten DLH-Stiftung.
- **„Was bleibt, wenn wir gehen“**
Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung.

Sonstiges:

Bei der Erstellung des neuen Falblattes „**Hodgkin Lymphom**“ (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 21. bis 22. Juni 2014 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 17. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Freising 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 Dr. Christoph von Schilling, Abteilung für Hämatologie und Onkologie des Klinikums Freising GmbH.

Weitere Programmpunkte waren u.a.: Klinische Studien, Krebsdiäten, Psychoonkologie, sozialrechtliche Themen und Patientenverfügung. Für Knochenmark- und Stammzelltransplantierte (allogene Transplantierte) fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier auch

um Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch. Angeboten wurde darüber hinaus eine Gesprächsrunde für Angehörige. Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag fand eine Abendveranstaltung mit Rahmenprogramm statt.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden im Jahr 2014 erstmalig von der DLH-Stiftung durchgeführt.

INFO-STÄNDE 2014

Februar	Berlin	31. Deutscher Krebskongress
März	Hamburg	2. Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“
April	Bielefeld	3. Leukämie- und Lymphom-Tag
Juni	Freising	17. DLH-Patienten-Kongress
September	München	Krebsinformationstag Lebensmut
Oktober	Hamburg	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH

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 inhaltliche Vor- und Nachbereitung. Die Organisation erfolgte in 2014 erstmalig durch die DLH-Stiftung.

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).

Das Supervisions-Seminar 2014 fand vom 21. – 23. März in Königswinter statt. Die Rückmeldungen zum Seminar waren durchweg positiv.

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. Die DLH hatte für den 18. – 21. September 2014 ein Gruppenleiter-Seminar geplant. Jedoch mussten leider viele Teilnehmer aufgrund von Krankheit absagen, sodass das Seminar storniert wurde.

Finanz-Seminar

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Das Finanz-Seminar 2014 fand vom 14. – 15. November in Königswinter statt. Als versierter Referent stand Herr Dr. Lutz Engelsing, Partner in der Wirtschaftsprüfungskanzlei DHPG in Bonn, zur Verfügung. Ausführlich wurden die Themen „Gemeinnützigkeitsrecht allgemein“, „Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in der Satzung“, „Freie und zweckgebundene Rücklagen“ sowie die Themen „Kassenführung“ und „Abrechnungsfragen“ erörtert. Wichtiger Baustein des Seminars ist, dass die Teilnehmer genügend Zeit haben, konkrete Fragen aus der täglichen Praxis zu klären. Zum Abschluss des Seminars 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 Seminars im Jahr 2015.

Bereich „Sonstiges“

Kooperationsprojekt „Coaching für Kümmerer“

Gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft hat sich die DLH auch im Jahr 2014 (bis 1. April) an dem vom BKK Bundesverband geförderten Projekt „Coaching für Kümmerer“ beteiligt.

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

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

Das Handbuch „Hart an der Grenze – Herausforderung und Überforderung in der Selbsthilfe“ sowie ein Flyer zu dem Projekt wurden erarbeitet und beworben.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2014 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. 2014	Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Medikament Pomalidomid
Feb. 2014	Teilnahme an einer Sitzung der AG „Psychosoziale ambulante Versorgung“ im Haus der Krebs-Selbsthilfe
Feb. 2014	Gespräch mit Dr. Edgar Franke, Vorsitzender des Bundesgesundheitsausschusses
März 2014	Schreiben an EU-Abgeordnete mit einem Appell, sich für die Veröffentlichung von Ergebnissen aus klinischen Studien einzusetzen
Mai 2014	Teilnahme an einer Sitzung AG "Stärkung der Krebs-Selbsthilfe" im Haus der Krebs-Selbsthilfe
Juni 2014	Teilnahme am GWQ-Tag mit Diskussionsrunde zum neuen Apothekenrahmenvertrag
Juni 2014	Teilnahme an der Veranstaltung für G-BA-Patientenvertreter: „Mit Zitronen fing es an – und nun? Evidenzbasierte Medizin und andere Spielregeln im Gemeinsamen Bundesausschuss“
Juli 2014	Teilnahme an der konstituierenden Sitzung der Expertengruppe Off-Label Onkologie
Juli 2014	Teilnahme an einem Expertengespräch zum Thema Stammzelltransplantation im G-BA
Sep. 2014	Teilnahme an einer Anhörung im G-BA zum Medikament Ruxolitinib
Sep. 2014	Teilnahme am Hodgkin-Studiengruppentreffen
Sep. 2014	Teilnahme an der Roadshow der Deutschen Krebsselfhilfe anlässlich des 40jährigen Bestehens
Okt. 2014	Teilnahme an der Gründungssitzung der CML-Allianz

- Okt. 2014** Teilnahme an einer Sitzung der AG „Schwerbehinderung“ im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Okt. 2014** Teilnahme an der Pressekonferenz zum Start des „INFONETZ KREBS“
- Nov. 2014** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Nationaler Krebsplan und psychosoziale Onkologie – Herausforderungen für die Krebs-Selbsthilfe“.
- Nov. 2014** Teilnahme an der Herbstkonferenz der BAG Selbsthilfe
- Dez. 2014** Teilnahme an einer Anhörung im G-BA zum Medikament Obinutuzumab

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**
- **Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Panel der Deutschen Hodgkin Studiengruppe**
- **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)
- Leitlinienprojekte:
 - S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“
 - S2k-Leitlinie „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
- Programm-Kommission 14. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung
- EHA Research Roadmap for Blood Disorders in Europe

Öffentlichkeitsarbeit

Internet

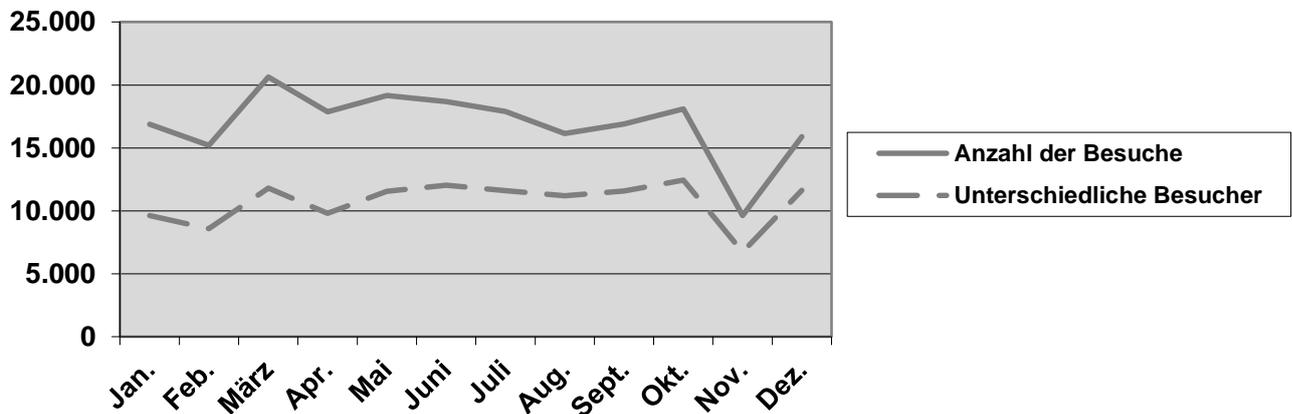


Abb. 4: Besucher der DLH-Website im Jahr 2014, inkl. DLH-Kongress-Site (der deutlich erkennbare Knick im November 2014 ist auf einen Hacker-Angriff zurückzuführen.)

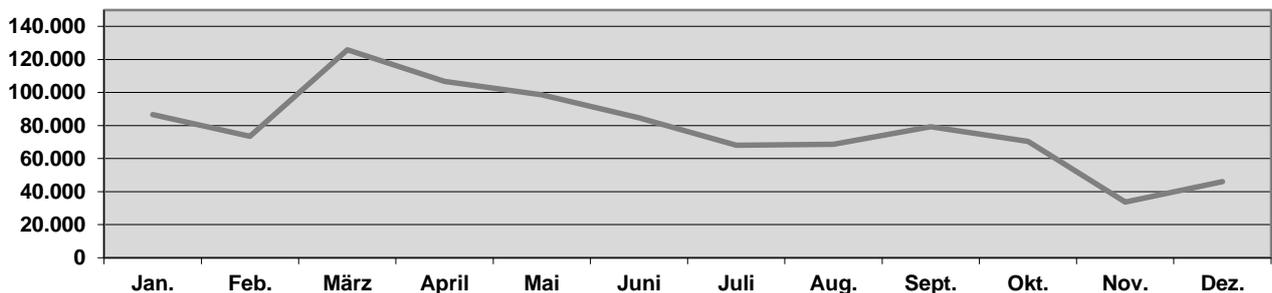


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website im Jahr 2014, inkl. DLH-Kongress-Site

Im Jahr 2014 erreichten **30,3 %** der patientenbezogenen Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail. Mit der Neuerstellung und Überführung der Internetseite an einen externen Dienstleister wurde im Jahr 2014 begonnen.

Vorträge

Februar 2014	Persönliche Erfahrungen mit der Einnahme von Nilotinib - Gelebte Compliance (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsmitglied, Deutscher Krebsskongress, 20. Februar 2014, Berlin)
März 2014	Vorstellung der DLH (Peter Gomolzig, DLH-Vorstandsmitglied, 2. Patienten-Kongress „Leben nach Stammzelltransplantation“, 23. März 2014, Hamburg)
April 2014	Unterstützung der Mitgliedsverbände beim Vergabeverfahren für die Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, Mitgliederversammlung der BAG Selbsthilfe, 26. April 2014, Königswinter)
Nov. 2014	Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, DLH-Finanz-Seminar, 15. November 2014, Königswinter)

Beiträge in Medien

Deutschlandfunk (Jan. 2014)	Interview mit DLH-Vorstandsmitglied Holger Bassarek zu den Themen „Spätfolgen bei Krebstherapien“ und „Angehörige“
Befund Krebs (Nr. 1 - 2014)	DLH-Stiftung feierte dritten Geburtstag
Melsunger Allgemeine (März 2014)	Neue Therapien bei Krebserkrankung. Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe tagte
Freisinger Tagblatt (Juni 2014)	Endlich Antworten finden (Interview mit Dr. Christoph von Schilling, wissenschaftlicher Leiter des 17. DLH-Patienten-Kongresses)
KISS Selbsthilfemagazin für Kassel und Umgebung (2014)	Nur das Erfahrungswissen zählt. Selbsthilfe wahrt ihre Neutralität und Unabhängigkeit
Spiegel Wissen (3/2014)	Sonderheft „Diagnose Krebs“: Interview mit Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender
BAG Selbsthilfe Jahresspiegel (2014)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (Selbstdarstellung)
Deutschlandfunk (Okt. 2014)	Diskussionsrunde zum Thema „Plötzlich ist alles anders. Wie umgehen mit der Diagnose Krebs?“ unter Teilnahme von Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender
FAZ (Nov. 2014)	Beilage „Gemeinsam gegen Krebs“: Die Perspektive der Krebspatienten
Magazin Deutsche Krebshilfe (4/2014)	„Hilfe zur Selbsthilfe“ Interview mit Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender

Pressemitteilungen

- DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2014. Informative Vorträge, intensiver Erfahrungsaustausch und Vorstandswahlen

- Leukämie- & Lymphom Patienten-Kongress Freising
- Cycling against Cancer: Erfahrungs- und Reisebericht veröffentlicht
- Neue Broschüre für Patienten: Therapiestudien in der Hämato-Onkologie
- DLH-Kongress in Freising: Umfassende Information und Gelegenheit zu Erfahrungsaustausch
- Neue Broschüre: Mein letzter Wille. Was bleibt, wenn wir gehen.
- CLL-Broschüre neu aufgelegt
- Welt-Lymphom-Tag 2014: Korrekte Diagnose oft erst mit Verzögerung
- Welt-CML-Tag 2014: Leben mit einer chronischen Blutkrebserkrankung

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2014)

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

Einnahmen 2014: 635.239,73 €
Ausgaben 2014: 711.841,39 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	24.005,00 €	3,37 %
Spenden/Bußgelder:	59.704,35 €	8,39 %
Deutsche Krebshilfe:	488.500,00 €	68,62 %
Zuschüsse – K-Kassen:	42.610,97 €	5,99 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	10.000,00 €	1,40 %
Sonstige Einnahmen:	10.419,41 €	1,46 %
-----	-----	-----
	635.239,73 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.170,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	11.535,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.300,00 €

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 2014 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	33.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	8.400,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (BKK):	1.210,97 €
	=====
	42.610,97 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2014 in Freising erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 8.400,- Euro von der Techniker Krankenkasse. Darüber hinaus beteiligte sich die DLH gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft am Projekt „Coaching für Kümmerer“. Aus Fördermitteln der BKK erhielten wir 1.210,97 Euro.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 711.841,39 €)

Personalkosten:	125.414,64 €	17,62 %
Geschäftsstelle:	74.154,46 €	10,42 %
Information / Fortbildung:	25.626,15 €	3,60 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	93.242,11 €	13,10 %
Projekte:	341.605,22 €	47,99 %
Vorstand / e.V.:	44.777,65 €	6,29 %
Sonstiges:	7.021,16 €	0,99 %

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 2014 bei **3.188**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**1657** in 2013, **1507** in 2014). Auch die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**2179** in 2013, **1681** in 2014). Anfragen werden hingegen zunehmend von der DLH-Stiftung bearbeitet, u.a. **171** patientenbezogene Anfragen im Rahmen des „INFONETZ KREBS“.
- 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 2014 wurde insbesondere die Gründung bzw. Reaktivierung von Selbsthilfegruppen in Trier, Osnabrück und Bielefeld unterstützt.

- 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 2014 von 43 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: ca. 68.500 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2015 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Im Rahmen der Einladung zur Mitglieder-Jahreshauptversammlung wurde ein Fragebogen an die Mitgliedsgruppen geschickt, um einen Überblick darüber zu bekommen, welche Arbeitsfelder/Themenschwerpunkte den Mitgliedsgruppen besonders am Herzen liegen. Die derzeitigen Schwerpunktsetzungen wurden im Wesentlichen bestätigt.
- Der 17. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 21./22. Juni 2014 in Freising mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 18. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 20./21. Juni 2015 in Bonn stattfinden. Zugleich werden in diesem Rahmen das 20-jährige Bestehen der DLH sowie das 5-jährige Bestehen der DLH-Stiftung begangen. Im Herbst 2014 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit den wissenschaftlichen Leitern abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 19. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 2016 in Leipzig wurde begonnen. Im Dezember 2014 wurde ein Vertrag mit dem Westin-Hotel geschlossen.
- Im Jahr 2014 wurden für die DLH-Vorstandsmitglieder und DLH-Mitarbeiter, die die DLH auf Veranstaltungen repräsentieren, weiße Hemden und Blusen mit DLH-Logo-Bestickung angeschafft.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“.
- In 2014 haben sich die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) zu 3 Sitzungen zu organisatorischen Themen getroffen (11. Februar, 13. Mai, 23. September)
- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt und sind zusätzlich zu ihren regelmäßigen Sitzungen zu einer Klausur im Juni 2014 zusammengekommen. Bei Bedarf werden ergänzend Telefonkonferenzen durchgeführt.
- Am 19. November 2014 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Nationaler Krebsplan und psychosoziale Onkologie – Herausforderungen für die Krebs-Selbsthilfe“).
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung (www.dlh-stiftung.de) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands: Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Hans-Peter Gerhards, Beisitzer im DLH-Vorstand (bis 26.10.2014), Heinz Siemon, Schatzmeister. Seit 26.10.2014 ist Peter Gomolzig, stellv. DLH-Vorsitzender, Mitglied des Kuratoriums. Der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern). Diese Struktur stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) kompromisslos umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden. Im Jahr 2014 konnte die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband mit 10.000 Euro unterstützen.
- Besonders erfreulich ist die intensiviertere Zusammenarbeit zwischen der Deutschen Krebshilfe (DKH) und der DLH-Stiftung. Die in 2013 begonnenen Gespräche zur Notwendigkeit und Ausgestaltung der Patientenberatung durch unseren Patientenbeistand mündeten in einer partnerschaftlichen Lösung. Seit dem 01. Juli 2014 arbeiten DKH und DLH-Stiftung auf der Grundlage eines Dienstleistungsvertrages zusammen. Seither ist das Informationsangebot der DLH-Stiftung integraler Bestandteil des neugeschaffenen INFONETZ KREBS, eines gemeinsamen Beratungsprojektes von DKH und Deutscher Krebsgesellschaft. Das INFONETZ KREBS ging unter großer Medienwahrnehmung am 27. Oktober 2014 an den Start. Für Patienten, Mitgliedsinitiativen und alle übrigen Nachfrager ändert sich im täglichen Umgang nichts. Dieselben vertrauten Personen stehen im selben Umfang wie bisher allen Fragenden zur Verfügung. Im Gegenteil, durch die ständig wachsenden Mittel der DLH-Stiftung werden die Beratungs- und Informationsangebote in Zukunft noch ausgebaut werden können.

In wachsendem Umfang entlastet die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband von aufwendigen und kostenintensiven Aufgaben, insbesondere auf dem Informationssektor. Ein Großteil der Broschüren der „Roten Reihe“ wurde in 2014 schon von der DLH-Stiftung herausgegeben und bezahlt. Auch Informationsveranstaltungen wie unser Jahreskongress und unsere Fortbildungsseminare wurden bereits über die Stiftung abgewickelt. Das dabei entwickelte Know-how setzt die Stiftung zunehmend auch für andere Auftraggeber als Dienstleister ein.

Die dabei erwirtschafteten Mittel fließen unmittelbar dem DLH-Bundesverband zu und werden so im Lauf der kommenden Jahre die Unabhängigkeit des Verbandes weiter stärken, da zunehmend weniger Fördermittel von anderer Seite notwendig sein werden. Mit Jahresende 2014 hat die DLH-Stiftung dem DLH-Bundesverband seit ihrer Gründung im Jahr 2010 bereits mehr finanzielle Unterstützung zukommen lassen als der DLH-Bundesverband als Gründungskapital in die DLH-Stiftung „investiert“ hat. Damit zeigt der mit der Gründung der DLH-Stiftung eingeschlagene Weg absolut positive Ergebnisse und bestätigt voll und ganz seine Richtigkeit. Denn trotz einer sehr konservativen Planung für das Jahr 2015 setzt sich dieser Trend mit großen Steigerungsraten fort.

Und die DLH-Stiftung ist auch an der „Basis“ angekommen. Gruppen wie Aschaffenburg mit Peter Reuther und Passau mit Horst Wallner haben unserer Stiftung jeweils hohe 4-stellige €-Beträge aus Benefizveranstaltungen gewidmet. Dafür sei Ihnen herzlichst gedankt!

Mit der DLH-Stiftung, die wir selbst gegründet haben und mit Leben erfüllen, gibt die DLH ein bemerkenswertes Beispiel, wie „Hilfe zur Selbsthilfe“ auch verstanden und gelebt werden kann.

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

- Deutsche Krebshilfe
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- DKMS Stiftung „Leben Spenden“
- DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- BAG Selbsthilfe
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Maligne Lymphome
- BNHO Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland
- DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie
- DAG-KBT Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- u. Blutstammzelltransplantation
- ZKRD Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland
- Krankenkassen
- Aktion Mensch
- Lebensmut
- LebensWert
- Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe: Arbeitskreis der Pankreatektomierten • BRCA-Netzwerk - Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs • Bundesverband der Kehlkopfoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben • Deutsche Hirntumorhilfe • Deutsche ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband • Selbsthilfebund Blasenkrebs