

# 2015

# 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 2015.....	8
Tätigkeitsfeld .....	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert .....	10
Anfragen-Statistik .....	10
Projekte .....	11
Bereich „Literatur“ .....	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“ .....	12
Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“ .....	13
Interessenvertretung/Gremienarbeit .....	14
Öffentlichkeitsarbeit .....	16
Internet .....	16
Beiträge in Medien .....	16
Vorträge .....	17
Pressemitteilungen .....	17
Finanzen.....	18
Zur Mittelverwendung .....	19
Zusammenfassung und Ausblick .....	19

## Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 21 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt. Zunehmend unterstützt auch die DLH-Stiftung den Verband personell und finanziell.

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.

Im November 2015 traf sich der Vorstand zu einem Coaching mit Dr. Eduard Zwierlein.

## Die Kuratoren

### Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

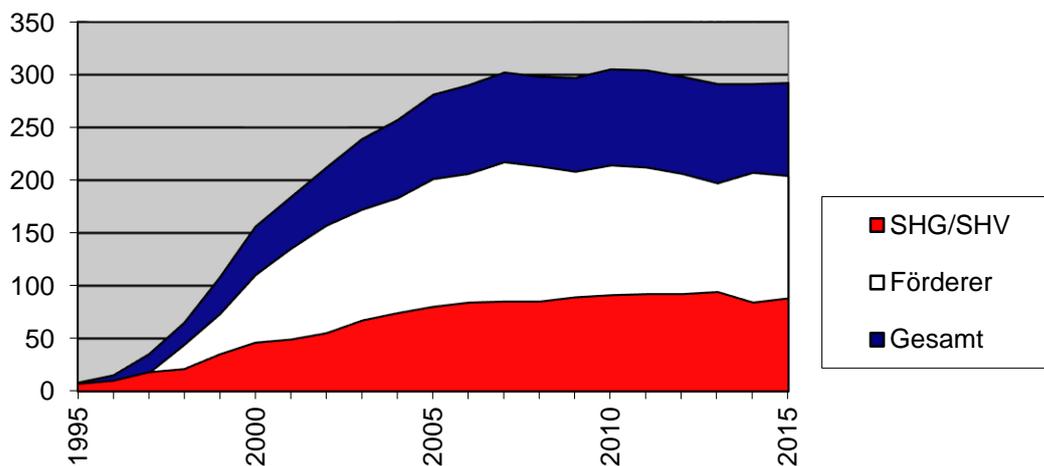
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Hermann Einsele	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Würzburg
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf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

## Die Mitglieder

### Der Mitgliederstand am 31.12.2015

88	Selbsthilfegruppen und –vereine
191	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
<b>292</b>	<b><u>Mitglieder insgesamt</u></b>

- 2015 wurden 14 neue Mitglieder aufgenommen, davon 8 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 drei Arbeitsgemeinschaften (Myelom Deutschland e.V., MDS-NET Deutschland e.V. und Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuten insgesamt ca. 25.000 Betroffene und Angehörige.



**Abb. 1** Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2015

## **DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2015)**

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 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 Regionalgruppe **Düsseldorf**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 40225 Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 MDS-NET Deutschland e.V., **Düsseldorf**
- 41352 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Korschenbroich**
- 42113 Regionalgruppe **Wuppertal**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 42327 AG 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**
- 45136 Regionalgruppe **Essen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 47574 Regionalgruppe Nördl. Niederrhein, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V., **Goch**

- 48143 S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, **Münster**
- 50354 Leukämie und Lymphomhilfe **Köln** e.V.
- 50931 Non-Hodgkin-Lymphome-Hilfe **Köln**
- 50937 Regionalgruppe **Köln**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 Leukämie- und Lymphomhilfe LLH Regionalverband Rheinland-Westfalen e.V., **Bergneustadt**
- 52072 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Aachen**
- 52074 Regionalgruppe **Aachen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 53127 Leukämie-Initiative **Bonn** 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**
- 65719 Regionalgruppe **Hofheim**, mpn-netzwerk e.V.
- 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**
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **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., **Dieburg**
- 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 2015 achtmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde in 2015 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 2015 haben 5 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 2015 wurden angeboten:
  - ❖ **Workshops im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung** (7. - 8. März 2015, Königswinter):
    - Komplementäre Verfahren in der Onkologie
    - Aktuelles aus der DLH/DLH-Stiftung
    - Diskussion neuer Konzepte. Fortbildungsprogramm in der DLH
  - ❖ **DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen** (25. – 27. September 2015, Königswinter)
  - ❖ **Finanz-Seminar** (27. – 28. November 2015, 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.
- **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.
- Als neues Service-Angebot wurde in 2015 das Buch „**Recht für Selbsthilfegruppen**“ angeboten.

## Die Geschäftsstelle

### Besetzung der Geschäftsstelle in 2015

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	ganztags (80%, 20% DLH-Stiftung)
Geschäftsführerin (Medizin)	Dr. med. Ulrike Holtkamp	ganztags (60%, 40% DLH-Stiftung)
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 (100% DLH-Stiftung)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Daria Driefer	20 Stunden/Woche (100% 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](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

## Bankverbindung

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31

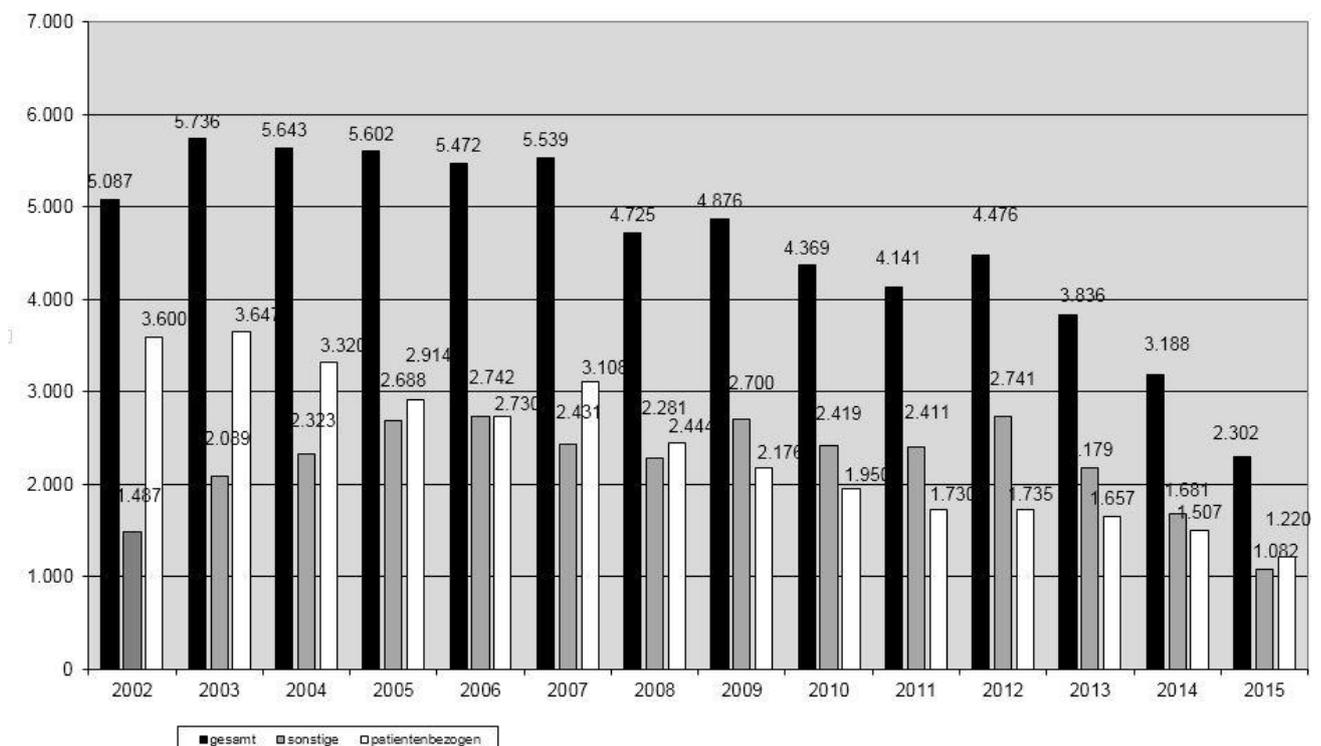
SWIFT-BIC COLSDE33

## Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**  
diagnostische Verfahren, therapeutische Standards, Nachsorge, alternative/komplementäre Behandlungsmethoden, 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 2015.

Am 4. Oktober 2010 wurde die **DLH-Stiftung** gegründet. Seitdem werden sowohl patientenbezogene als auch sonstige Anfragen **zunehmend von der DLH-Stiftung** bearbeitet (im Jahr 2015: **4.250**).

Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.

## Projekte

Im Jahr 2015 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 Bonn:

- **ET, PV, PMF** (Referent: Prof. Dr. Martin Griesshammer, Minden)
- **CLL** (Referent: Prof. Dr. Michael Hallek, Köln)
- **CML** (Referent: Dr. Viktor Janzen, Bonn)

#### • 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 2015 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „ET, PV, PMF“**  
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Martin Griesshammer (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Neue Medikamente beim Multiplen Myelom“**  
Autoren: Dr. Annemarie Angerer, Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Aktuelles vom ASH zu Leukämie- und Lymphomerkrankungen“**  
Textaufbereitung von KML-Videobeiträgen (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „CLL“**  
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Michael Hallek (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „T-PLL“**  
Autoren: Dr. Natali Pflug, Dr. Marco Herling, Prof. Dr. Michael Hallek (Artikel DLH-INFO)
- **INFO-Blatt „Mantelzell-Lymphom“**  
Vortragsaufbereitung / Prof. Dr. Martin Dreyling (Artikel DLH-INFO)

#### Folgende INFO-Blätter wurden aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Myelodysplastische Syndrome“**  
Autorin: PD Dr. Corinna Strupp
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**  
Autor: Prof. Dr. Manfred Hensel
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**  
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart

- **BROSCHÜREN-Projekte**

Im Jahr 2015 wurde die Überführung von DLH-Broschüren in die DLH-Stiftung fortgesetzt.

Im Jahr 2015 wurden folgende DLH-Broschüren überarbeitet:

- **Myelodysplastische Syndrome**  
8. Auflage März 2015. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit MDS oder Aplastischer Anämie**  
6. Auflage Juli 2015. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation**  
6. Auflage August 2015. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung.  
In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT
- **Haut-Lymphome**  
3. Auflage Oktober 2015. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung
- **Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation**  
4. Auflage November 2015. Herausgeber und Druckkosten: DLH-Stiftung

Im Jahr 2015 wurde darüber hinaus mit der Erstellung folgender Broschürenprojekte (in Kooperation mit der DLH-Stiftung) begonnen:

- **Patientenverfügung**
- **Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht**

Zum **20jährigen Bestehen** der DLH wurde in 2015 eine Jubiläumsschrift erstellt.

**Sonstiges:**

- Die Überarbeitung des blauen Ratgebers „**Leukämie bei Erwachsenen**“ wurde kommentiert.
- Der Entwurf des neuen Faltblattes „**Morbus Waldenström**“ (1. Auflage 2015) des Kompetenznetzes Maligne Lymphome wurde kommentiert.
- Der Entwurf der Patientenleitlinie „**Psychoonkologie – Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige**“ wurde kommentiert.
- Es wurde ein **Bestell-Flyer** für das Broschüren-Programm der DLH-Stiftung erstellt.
- 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 20. bis 21. Juni 2015 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 18. bundesweiten Patienten-Kongress der DLH in Bonn 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 Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf (Universitätsklinikum Bonn), Prof. Dr. Michael Hallek (Universitätsklinikum Köln) und Kerstin Paradies (Konferenz onkologischer Kranken- und Kinderkrankenpflege, Hamburg).

Weitere Programmpunkte waren u.a.: Arzt-Patienten-Kommunikation, Nebenwirkungen und Langzeitfolgen, Schutzmaßnahmen bei Infektanfälligkeit, Berufliche Wiedereingliederung, Niemand ist alleine krank. Für allogenen Knochenmark- und Stammzelltransplantierte 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. Am Vorabend zum Kongress wurde das 20-jährige Bestehen der DLH feierlich begangen.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden, wie auch schon im Jahr 2014, von der DLH-Stiftung durchgeführt.

## INFO-STÄNDE 2015

Juni	<b>Bonn</b>	18. DLH-Patienten-Kongress
August	<b>Bonn</b>	Patiententag des CIO Bonn
September	<b>München</b>	Krebsinformationstag Lebensmut
Oktober	<b>Basel</b>	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH
Oktober	<b>Würzburg</b>	Eröffnungsveranstaltung Myelom-Therapieeinheit
November	<b>Jena</b>	6. Offene Krebskonferenz

## Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. Die DLH fördert und unterstützt daher die Teilnahme an den angebotenen Seminaren und Workshops. Die Kosten hierfür 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, wie auch schon in 2014, durch die DLH-Stiftung.

### Angehörigen-Seminar

Erstmalig hat die DLH in 2015 ein Seminar für Angehörige von Leukämie- und Lymphompatienten angeboten. Das Seminar war in kürzester Zeit ausgebucht. Das zeigt, wie groß der Bedarf ist. Es ist sehr wichtig, auch den Angehörigen - in diesem Fall aus dem Kreise unserer Mitgliedsgruppenteilnehmer - ein Forum zum Austausch zu bieten, denn sie sind ebenso betroffen wie die Erkrankten, nur in anderer Weise. Einstimmiges Fazit der Teilnehmer war, dass es gut tat und entlastend war, festzustellen, dass man mit seinen Problemen nicht allein dasteht und dass es für vieles eine Lösung gibt.

Das Angehörigen-Seminar 2015 fand vom 27. – 28. März in Königswinter statt. Die Rückmeldungen zum Seminar waren durchweg positiv.

### DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen

Beim DLH-Fortbildungs-Forum für Gruppenleiter/innen handelt es sich um eine praxisorientierte Fortbildung, die sich vorwiegend an Leiter und Leiterinnen von Selbsthilfegruppen für Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Erkrankte sowie weitere engagierte Gruppen-Teilnehmer (sofern Plätze frei sind) richtet. Die Fortbildung fand vom 25. – 27. September in Königswinter statt. Die Teilnehmer waren sehr zufrieden.

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 Fortbildungs-Forum Hilfestellung durch gegenseitige Unterstützung und Erfahrungsaustausch bieten.

In 2015 wurde die Fortbildung zeitlich reduziert (Freitagabend bis Sonntagmittag) und inhaltlich gestrafft. Auf der Mitgliederjahreshauptversammlung im März 2015 wurden die Mitglieder nach ihren Themen-Wünschen für die Fortbildung befragt. Die meisten Voten bekamen die Themen: „Nachfolge“, „Gruppenarbeit/-organisation“ und „Öffentlichkeitsarbeit“.

## Finanz-Seminar

Der DLH liegt die stetige Fort- und Weiterbildung der Mitgliedsinitiativen auch auf dem Gebiet „Finanzen“ sehr am Herzen. Das Finanz-Seminar 2015 fand vom 27. – 28. 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 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 2016.

## Interessenvertretung/Gremienarbeit

**Auch in 2015 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.**

- Jan. 2015** Teilnahme an einer Leitlinien-Sitzung zum Thema „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
- Feb. 2015** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Medikament Idelalisib
- Feb. 2015** Wahl von Ralf Rambach zum Vorsitzenden des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe
- März 2015** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Medikament Ibrutinib
- April 2015** Beteiligung an der Petition „Häusliche Krankenpflege - Gewährung einer Haushaltshilfe während der ambulanten Krebstherapie“
- Mai 2015** Teilnahme am wissenschaftlichen Symposium des Kompetenznetzes „Komplementärmedizin in der Onkologie“ (KOKON)
- Juni 2015** Gründung des Bundesverbandes „Haus der Krebselbsthilfe“ gemeinsam mit den anderen Verbänden im Haus der Krebselbsthilfe (Vorsitzender: Ralf Rambach)
- Juni 2015** Teilnahme an einem Expertengespräch im G-BA zur autologen Stammzelltransplantation beim Multiplen Myelom
- Juli 2015** Teilnahme am „Treffen der Patientenvertretenden“ im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
- Aug. 2015** Kontaktaufnahme zu Dr. Edgar Franke, Vorsitzender des Bundesgesundheitsausschusses, wegen eines Lieferengpasses bei dem Medikament Melphalan
- Okt. 2015** Teilnahme an einem BMG-Fachgespräch zu einer bundesweiten Bestandsaufnahme der Psychoonkologischen Versorgung
- Nov. 2015** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Informierte Entscheidung – Herausforderung für die Selbsthilfe“.
- Dez. 2015** Teilnahme an einer Anhörung im G-BA zum Medikament Netupitant/Palonosetron
- Dez. 2015** Teilnahme am Arbeitskreis „Zukunft der Onkologie im deutschen Gesundheitswesen“ des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages

Hervorzuheben sind gemeinsame Aktivitäten mit den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe. 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
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
  - Geschäftsführerkonferenz
  - Arbeitskreis Chronische Erkrankungen
  - Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe
  - Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss der BAG Selbsthilfe und des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes
- **Bundesverband 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)**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**
- **Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Stiftungsbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Vorstandsgast Deutsche Krebsgesellschaft**
- **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“
  - S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
  - 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**
- **Deutsche CML-Allianz**

## Öffentlichkeitsarbeit

### Internet

Die Neuerstellung und Überführung der DLH-Internetseite an einen externen Dienstleister wurde bereits im Jahr 2014 begonnen und in 2015 weitgehend abgeschlossen. Die Zusammenarbeit mit dem ausgewählten Vertragspartner gestaltete sich allerdings nicht zu unserer Zufriedenheit und wurde am 16. Oktober 2015 einvernehmlich beendet.

Grafiken zur Nutzerstatistik können im vorliegenden Jahresbericht nicht präsentiert werden. Die Zahlen sind aufgrund der Umstellungen in 2015 nicht aussagekräftig.

Um die künftige administrative Betreuung der DLH-Internetseite sicherzustellen, wurden in 2015 Angebote von alternativen Dienstleistern eingeholt.

Im Jahr 2015 erreichten **29,7 %** der patientenbezogenen Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

### Beiträge in Medien

ARD Reihe „W wie Wissen“ (Jan. 2015)	Fernsehbericht zum Thema „Der Preis der Überlebens“ unter Beteiligung von Holger Bassarek, DLH-Vorstandsmitglied
Befund Krebs (2/2015)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) 20 Jahre Bestehen
Gesundheitsselbsthilfe im Wandel (1. Auflage 2015)	Erfahrungen aus der Arbeit beim Gemeinsamen Bundes- ausschuss – Ein Praxisbeispiel
Forum DKG (5/2015)	Versorgungsqualität: Was verlangen Patienten von einem guten Versorgungssystem?
Journal LebensWert (Okt. 2015)	Ansprechpartner für alle Patienten. Interview mit Ralf Rambach zum 20. Jubiläum der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Lebenswege (Okt. 2015)	Die Therapie ist im Umbruch. 20 Jahre Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)
KML-Newsletter (Dez. 2015)	20 Jahre Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)

## Vorträge

- Januar 2015 **Coaching für Kümmerer** (Cornelia Kern, Mitglied des Vorstands der DLH-Stiftung, Veranstaltung des Blinden- und Sehbehindertenverbandes, 10. Januar 2015, Gelsenkirchen)
- Januar 2015 **CML – Umgang im täglichen Leben** (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsmitglied, CML-Patiententag, 24. Januar 2015, Mannheim)
- Februar 2015 **Frühe Nutzenbewertung** (Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Sitzung der Gremienmitarbeiterinnen der Frauenselbsthilfe nach Krebs, 19. Februar 2015, Schwetzingen)
- März 2015 **Pragmatischer Ansatz einer sektorenübergreifenden Versorgung** (Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Gesundheitspolitischer Impuls Rheinland-Pfalz, 11. März 2015, Mainz)
- Nov. 2015 **Patientensicherheit in der hämato-onkologischen Versorgung** (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsmitglied, GSK Patientendialog 2015, 5. November 2015, Berlin)
- Nov. 2015 **Widerspruchsverfahren, Schwerbehinderung, Soziales** (Hans-Peter Gerhards, DLH-Vorstandsmitglied, Veranstaltung der SHG Märkischer Kreis, 24. November 2015, Lüdenscheid)
- Nov. 2015 **CML – Umgang im täglichen Leben** (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsmitglied, Reha für CML-Patienten, 22. November 2015, Masserberg)
- Nov. 2015 **Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen** (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, DLH-Finanz-Seminar, 28. November 2015, Königswinter)
- Dez. 2015 **Selbsthilfegruppen und deren Vertretung in den gesundheitspolitischen Gremien** (Ralf Rambach, DLH-Vorsitzender, Weiterbildung Pflege in der Onkologie, 15. Dezember 2015, Ulm)
- Dez. 2015 **Neue Methoden und Behandlungen in der Onkologie. Was ist Patientinnen und Patienten wichtig?** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Festveranstaltung „15 Jahre Kompetenz Centrum Onkologie“, 15. Dezember 2015, Düsseldorf)

## Pressemitteilungen

- DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2015. Großes Interesse an KOKON-Fortbildungskonzept
- Leukämie- & Lymphom Patienten-Kongress Bonn
- 20 Jahre DLH - 20 Jahre Hilfe – Information – Interessenvertretung

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2015)

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

Einnahmen 2015: 700.036,79 €  
Ausgaben 2015: 687.258,20 €

### Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	25.890,00 €	3,70 %
Spenden/Bußgelder:	97.379,47 €	13,91 %
Deutsche Krebshilfe:	468.925,00 €	66,99 %
Zuschüsse – K-Kassen:	38.000,00 €	5,43 %
Zuschuss DLH-Stiftung:	46.710,79 €	6,67 %
Sonstige Einnahmen:	23.131,53 €	3,30 %
-----	-----	-----
	<b>700.036,79 €</b>	
	=====	

### Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	13.055,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	11.235,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.600,00 €

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 2015 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	30.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	8.000,00 €
	=====
	38.000,00 €

### Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2015 in Bonn erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 8.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

## Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 687.258,20 €)

Personalkosten:	101.508,97 €	14,77 %
Geschäftsstelle:	71.809,42 €	10,45 %
Information / Fortbildung:	20.388,28 €	2,97 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	104.021,24 €	15,14 %
Projekte:	347.444,08 €	50,56 %
Vorstand / e.V.:	34.974,14 €	5,09 %
Sonstiges:	7.112,07 €	1,03 %

## 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 2015 bei **2.302**. Die patientenbezogenen Anfragen an die DLH-Geschäftsstelle haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**1507** in 2014, **1082** in 2015). Auch die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**1681** in 2014, **1220** in 2015). Anfragen werden hingegen zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten DLH-Stiftung bearbeitet (im Jahr 2015: **4250**, davon u.a. **364** patientenbezogene Anfragen im Rahmen des „INFONETZ KREBS“). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite 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 2015 wurde insbesondere die Gründung von Selbsthilfegruppen in Leipzig, Trier und Wismar unterstützt. Der DLH-Arbeitskreis „Mitgliedergewinnung“ hat in 2015 eine Argumentationshilfe für Gespräche mit potenziellen neuen Mitgliedsinitiativen erstellt.
- Im Jahr 2015 wurde eine weitere Arbeitsgemeinschaft Mitglied der DLH (Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V).
- 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 2015 von 45 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2015: **75.900** Euro; Gesamtsumme in 2014: **68.500** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2016 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.

- In 2015 wurden die Finanzierungsgrundsätze der DLH überarbeitet.
- Der 18. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 20./21. Juni 2015 in Bonn mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen.
- Der 19. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 9./10. Juli 2016 in Leipzig stattfinden. Im Herbst 2015 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit dem wissenschaftlichen Leiter abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 20. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 2017 in Ulm wurde begonnen. Im Dezember 2015 wurde ein Vertrag mit dem Maritim-Hotel geschlossen.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“.
- In 2015 haben die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) 4 Sitzungen zu organisatorischen Themen durchgeführt (26. Februar, 19. Mai, 3. September, 28. Oktober).
- Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt. Im Jahr 2015 wurde der Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e.V. gegründet.
- Am 18. November 2015 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbänden der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Informierte Entscheidung – Herausforderung für die Selbsthilfe“).
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten DLH-Stiftung ([www.dlh-stiftung.de](http://www.dlh-stiftung.de)) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands: Ralf Rambach (DLH-Vorsitzender), Peter Gomolzig (stellv. DLH-Vorsitzender), Heinz Siemon (Schatzmeister). 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 2015 konnte die DLH-Stiftung den DLH-Bundesverband mit 40.000 Euro unterstützen.
- Mit diesem Jahresbericht endet die 8-jährige Amtszeit von Ralf Rambach als Vorsitzender des Vorstandes der DLH. Neben einer deutlichen Ausweitung der Mitarbeit in politisch und medizinisch relevanten Gremien wurde mit der Gründung der DLH-Stiftung ein bislang einmaliger Weg im Bereich der Krebs-Selbsthilfe beschritten. Auf der Basis des profunden Wissens des Patientenbeistandes und der vorhandenen Expertise im Veranstaltungsmanagement unterstützt die Stiftung den DLH-Bundesverband mit stetig steigenden finanziellen Beiträgen und trägt so zur zunehmenden Unabhängigkeit der DLH bei. Dieser nicht immer unumstrittene Strukturwandel hat nicht nur die Mitgliedsgruppen, sondern auch den Vorstand und insbesondere die hauptamtlichen Mitarbeiter der Geschäftsstelle stark gefordert. Diesen Personen gilt daher der besondere Dank für ihre engagierte Mitarbeit an diesem ehrgeizigen Projekt, das seit einiger Zeit in eine Konsolidierungsphase mündet. Die nunmehr erreichte finanzielle und strukturelle Unabhängigkeit ist auch eine gute Grundlage für den jetzt anstehenden Wechsel im Vorstandsvorsitz. Dank einer langfristigen Planung konnte sich Peter Gomolzig in den letzten zwei Jahren als stellvertretender Vorsitzender in die Führung des Verbandes einarbeiten und steht damit gut vorbereitet auf der Mitgliederversammlung am 6. März 2016 als Nachfolgekandidat für den Vorstandsvorsitz zur Wahl.

## **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 • Frauen-selbsthilfe nach Krebs - Bundesverband • Selbsthilfebund Blasenkrebs