

2019

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	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	17
Internet	17
Beiträge in Medien	17
Vorträge	18
Info-Stände	18
Pressemitteilungen	18
Finanzen	19
Zur Mittelverwendung	20
Zusammenfassung und Ausblick	20

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 25 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 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	Peter Gomolzig	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreterin	Annette Hünefeld	
Schatzmeister	Heinz Siemon	
Öffentlichkeitsarbeit	Doris Lenz	
Schriftführer	Holger Bassarek	
Beisitzer	Rainer Göbel	
Beisitzer	Jan Lüneberg	
Beisitzer	Klaus-Werner Mahfeld	
Beisitzer	Ralf Rambach	

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren. Im Jahr 2019 waren Andreas Lamm, Leukämie und Lymphome Selbsthilfegruppe Nordhessen, und Sabine Prass, Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Gast im Vorstand der DLH.

Andrea Linke, DLH-Vorstandsmitglied seit 2014 und Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit seit 2016, ist am 10. März 2019 aus dem Vorstand ausgeschieden.

Doris Lenz, DLH-Vorstandsmitglied seit 2018, wurde im Nachgang zur Mitgliederversammlung 2019 vom Vorstand kommissarisch bis zur nächsten regulären Wahl zur Beauftragten für Öffentlichkeitsarbeit berufen.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
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)	Siegen
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Münster

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2019

88	Selbsthilfegruppen und –vereine
168	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
269	<u>Mitglieder insgesamt</u>

- 2019 wurden 7 neue Mitglieder aufgenommen, davon 4 Gruppen.
- 14 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung).
- Der DLH gehören drei Regionalverbände (Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH Selbsthilfeverband NRW, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V.) und drei Arbeitsgemeinschaften (MDS-NET Deutschland e.V., Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V, Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuen insgesamt ca. 31.000 Betroffene und Angehörige.

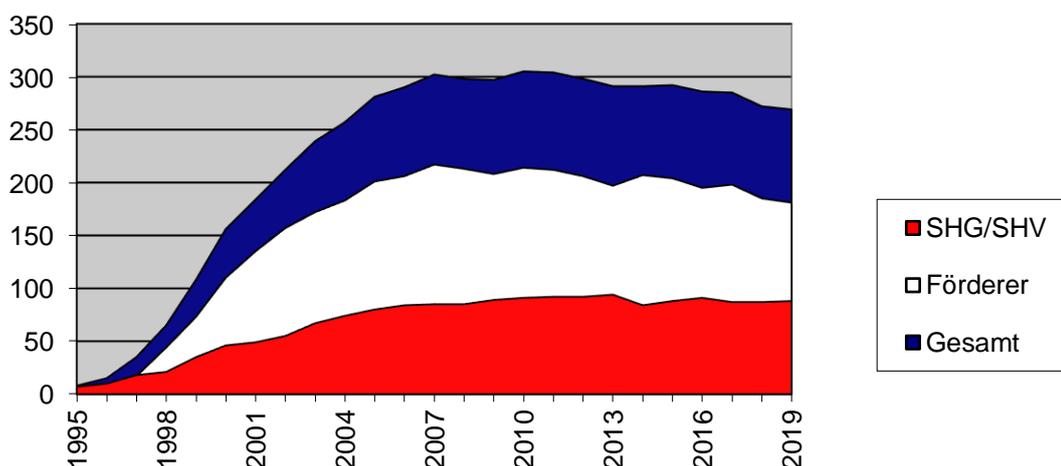


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2019

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2019)

- 01109 SHG Leukämie und Lymphome, **Dresden**
- 04177 SHG Leukämie und Lymphome für Betroffene, Angehörige und Hinterbliebene, **Leipzig**
- 07745 Myelom-Hilfe Thüringen, **Jena**
- 12593 Aplastische Anämie und PNH e.V., **Berlin**
- 12683 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Leukämien), **Berlin/Brandenburg**
- 12683 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe **Berlin** e.V.
- 13353 Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe Berlin e.V. – (Schwerpunkt Lymphome), **Berlin/Brandenburg**
- 18209 SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Mecklenburg-Vorpommern, **Bad Doberan**
- 20251 SHG für Non Hodgkin Lymphome, **Hamburg**
- 22359 Förderverein für KMT in **Hamburg** e.V.
- 22523 Amyloidose Selbsthilfegruppe, **Hamburg**
- 24146 Leukämie & Lymphom, **Kiel**
- 25335 SHG Leukämie & Lymphom, **Elmshorn**
- 25704 SHG **Westküste** NH-Lymphome & Leukämien
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **Bremerhaven**
- 28279 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom, **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 SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen **Marburg**
- 37073 AGLS - Aktion **Göttinger** Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
- 38104 SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom, **Braunschweig**
- 38120 Regionalgruppe Niedersachsen, mpn-netzwerk 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 Lymphom Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, **Düsseldorf**
- 40225 (AG) 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**
- 44137 Regionalgruppe **Dortmund**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.

- 44789 NHL 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.
- 47053 Regionalgruppe Nordrhein und Ruhrgebiet, mpn-netzwerk e.V., **Duisburg**
- 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/Neuss/Dormagen**, Plasmozytom/Multiples Myelom SHG NRW e.V.
- 51519 (AG) Mastrozytose Selbsthilfe Netzwerk, **Odenthal**
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphomhilfe LLH e.V. Selbsthilfverband NRW, **Bergneustadt**
- 52072 LLH Leukämie- und Lymphomhilfe **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 Gesprächsgruppe für Lymphom- & Leukämieerkrankte und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 57489 Regionalgruppe Südwestfalen, mpn-netzwerk e.V., **Drolshagen**
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom SHG Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ruhr Lippe e.V., **Werl**
- 59775 Leukämie-Lymphom Selbsthilfegruppe Hochsauerland, **Arnsberg**
- 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 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- 66111 Plasmozytom SHG Saarland, **Saarbrücken**
- 66540 SHG Leukämie Saar/Pfalz, **Neunkirchen**
- 67433 Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Kurpfalz, **Neustadt a.d. Weinstraße**
- 68169 MPN Selbsthilfe **Rhein-Neckar**
- 69115 Leukämie- und Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG Leukämie, Lymphom und Multiples Myelom **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 75172 SHG Leukämien und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80336 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 80339 SHG für MPN-Patienten mit ET, PV und PMF, **München**

- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 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- und Lymphom-Hilfe **Nürnberg-Mittelfranken** S.E.L.P. e.V.
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 92637 SHG MDS, Leukämien & Lymphome, **Weiden III**
- 94110 SHG Leukämie, KMT und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Passau**
- 94315 SHG Lymphome und Leukämien der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Straubing**
- 96145 SHG Leukämie/Hämatologie für Erwachsene **Coburg**
- 96515 Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen, **Sonneberg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkkrankungen, **Würzburg**
- Internet** Leukaemie-Phoenix-Online-Selbsthilfegruppe für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt: allogene SZT) der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., **Dieburg**
- Internet** mpn-netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, **Bonn**

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung). Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2019 dreimal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2019 dreimal aktualisiert.
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion 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). Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten. In 2019 haben 2 Mitgliedsgruppen neue Roll-Ups bekommen.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Raumsuche, Datenschutz)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.
- Buch „**Recht für Selbsthilfegruppen**“
- **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.

- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen** für DLH-Gruppenleiter sowie Erfahrungsaustausch
- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Prospektständer aus Kunststoff** zur Präsentation von Faltblättern im klassischen DIN lang Format (A6 Hochformat) auf 4 Etagen
- **Mini-Tisch-Roll-ups und Plakate** zum Thema „Blutbildung“
- **Basissicherung** (nach Status und Größe der 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)
- **Versicherungsschutz**
- **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wird allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.
- **DLH-Poloshirts.** Die Poloshirts sind vorne und hinten mit dem DLH-Logo bedruckt und in verschiedenen Größen erhältlich. Es ist ein Eigenanteil in Höhe von 10 € zu leisten.

Die Geschäftsstelle

Besetzung der Geschäftsstelle in 2019

Die zu 100% in der DLH-Stiftung angestellten Personen arbeiten ehrenamtlich für die DLH e.V., so wie dies auch umgekehrt der Fall ist.

Geschäftsführer (Administration)	Michael Söntgen	ganztags (80%, 20% Stiftung)
Geschäftsführerin (Medizin)	Dr. Ulrike Holtkamp	ganztags (60%, 40% Stiftung)
Patientenbeistand	Antje Schütter	30 Stunden/Woche
Patientenbeistand	Kirsten Kolling	ganztags (100% Stiftung)
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	ganztags (ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“)
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Jessica Stoltze	ganztags (100% Stiftung)
Junior-Eventmanagerin	Janina Filla	ganztags (100% Stiftung; seit 01.08.19)
Junior-Eventmanagerin	Anke Endreß	ganztags (100% Stiftung; 01.01.-08.04.19)
Buchhaltung/Sachbearbeitung	Sandra Mohr	30 Stunden (1/3 Stiftung, 2/3 MPN-Netzwerk)
Auszubildender	Jonas Richter	ganztags (100% Stiftung), Jahrespraktikant bis 30.06.19, Auszubildender seit 01.07.19
Studentische Hilfskraft	Lukas Ochs	geringfügige Beschäftigung (seit 01.01.19)

Im Juni 2019 wurden Vorstellungsgespräche für die Nachbesetzung der vakanten Stelle „Junior-Eventmanager/in“ geführt.

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)
- 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 Kirsten Kolling sind Ersthelferinnen der dritten Etage im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“
- Dr. Ulrike Holtkamp, Michael Söntgen und Jessica Stoltze bilden den Vorstand der im Jahr 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

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, Multiplem Myelom, zu Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Studien etc.

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

Anfragen-Statistik

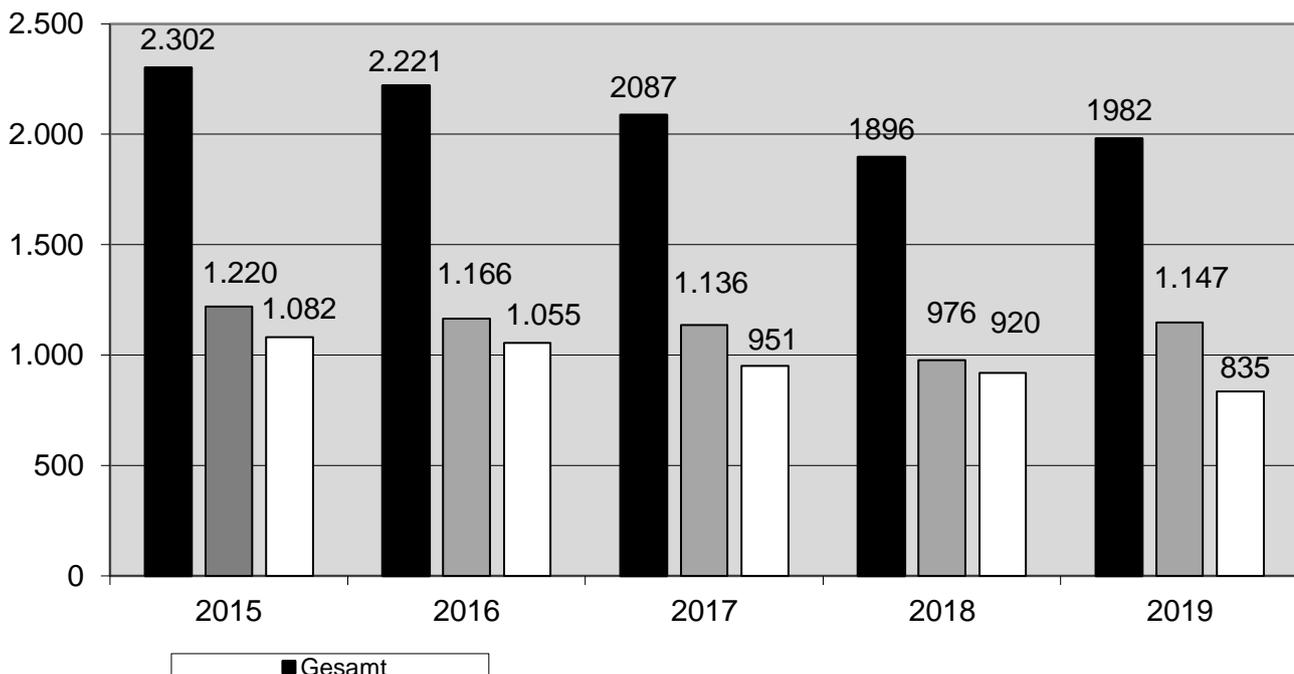


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH e.V. von 2015 bis 2019

Die Anfragen an die DLH e.V. lagen im Jahr 2019 bei **1.982** und damit etwas höher als im Jahr 2018 (**1.896**). Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr deutlich zugenommen (**1147** in 2019, **976** in 2018). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr etwas abgenommen (**835** in 2019, **920** in 2018). Zunehmend werden Anfragen auch von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen. Im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung - wurden in 2019 **312** patienten-bezogene Anfragen bearbeitet (**295** in 2018). Zusätzlich trägt die DLH-Internetseite dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken.

Projekte

Im Jahr 2019 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 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 Düsseldorf 2018:

- **Chronische Myeloische Leukämie**
(Referentin: Prof. Dr. Susanne Saußebe, Mannheim)

- **INFO-BLÄTTER**

Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-INFO-Zeitung, werden als INFO-Blatt aufgelegt und auf Wunsch kostenlos verschickt. Sie können auch im Internet heruntergeladen werden. Für Veranstaltungen werden die INFO-Blätter auf hochwertigem Papier und farbig ausgedruckt. Im Jahr 2019 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Chronische lymphatische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Düsseldorf / Prof. Dr. Jan Dürig (Artikel DLH-INFO 66)
- **INFO-Blatt „Marginalzonen-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Düsseldorf / Prof. Dr. Andreas Viardot (Artikel DLH-INFO 66)
- **INFO-Blatt „Aggressive B- und T-Zell-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Düsseldorf / Prof. Dr. Ulrich Dührsen (Artikel DLH-INFO 67)

Die INFO-Blätter der DLH werden regelmäßig auf Aktualisierungsbedarf geprüft.

Folgende INFO-Blätter wurden in 2019 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Smoldering Myeloma“**
Autor: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Annemarie Angerer
- **INFO-Blatt „Kutane B-Zell-Lymphome“**
Autor: PD Dr. Chalid Assaf
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Autorin: PD Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „LGL-Leukämie“**
Autor: Dr. Matthias Ritgen
- **INFO-Blatt „ET, PV, PMF“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Bonn / Prof. Dr. Martin Griesshammer
- **INFO-Blatt „ET, PV, PMF“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Hamburg / Dr. Philippe Schafhausen
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Leipzig / Prof. Dr. Christian Buske
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**
Autor: Prof. Dr. Manfred Hensel
- **INFO-Blatt „Myelodysplastische Syndrome“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Würzburg / PD Dr. Corinna Strupp, PD Dr. Judith Strapatsas
- **INFO-Blatt „Off-Label-Use, No-Label-Use, Compassionate-Use“**
Autor: RA Claus Burgardt
- **INFO-Blatt „Allgemeine Informationen über den Antikörper Rituximab“**
Der Text beruht auf einer ehemaligen Broschüre zum Thema „Rituximab“ und wird bei Bedarf aktualisiert.

• BROSCHÜREN-Projekte

Im Jahr 2019 wurden folgende Broschüren in Kooperation mit der Stiftung überarbeitet:

- **Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten**
7. Auflage Februar 2019
- **Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation**
5. Auflage Februar 2019
- **Myelodysplastische Syndrome**
10. Auflage Februar 2019
- **„Chemohirn“ – Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs**
6. Auflage Juli 2019
- **Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation**
7. Auflage August 2019

Im Jahr 2019 wurden die Erstauflagen folgender Broschüren der Stiftung im Rahmen der „Vorsorge-Reihe“ fertiggestellt:

- **Meine Patientenverfügung**
- **Meine Vorsorgevollmacht**

Darüber hinaus wurde an der Broschüre **„Meine Betreuungsverfügung“** weitergearbeitet.

Im Jahr 2019 wurde außerdem - ebenfalls im Rahmen der „Vorsorge-Reihe“ – die Broschüre **„Mein Testament“** neu aufgelegt.

Im Jahr 2019 wurde mit der Überarbeitung folgender Broschüren in Kooperation mit der Stiftung begonnen:

- **Chronische Lymphatische Leukämie**
- **Patientenfibel Multiples Myelom – Labordiagnostik**

Sonstiges:

- Ein erster Text-Entwurf zu einer eigenen **AML-Broschüre** wurde gesichtet.
- Erste Überlegungen zu einem **DLH-Nachsorgepass** für allogene Stammzelltransplantierte wurden angestellt.
- Ein erster Entwurf eines Infoblattes zum Thema **„Immunglobuline“** wurde erstellt.
- Der Entwurf eines blauen Ratgebers der Deutschen Krebshilfe zur **„CLL“** wurde gegengelesen.
- Die Broschüre **„Haut-Lymphome“** wurden auf Änderungsbedarf durchgesehen.

Bereich „Informationsveranstaltungen“

DLH-PATIENTENKONGRESS

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 29. bis 30. Juni 2019 konnten sich Leukämie- und Lymphompatienten, deren Angehörige sowie Pflegepersonal und Ärzte beim 22. bundesweiten Patientenkongress der DLH in Kassel über ihre Erkrankung sowie neue Behandlungsmöglichkeiten informieren. Die wissenschaftliche Leitung des Patientenkongresses oblag Prof. Dr. Andreas Hochhaus (Universitätsklinikum Jena). Renommiertere Experten aus ganz Deutschland stellten in 14 zeitgleichen Workshops zu den verschiedenen Leukämie- und Lymphomerkkrankungen aktuelle Therapiefortschritte vor. Für allogene Knochenmark- und Stammzelltransplantierte fand ein Sonderprogramm statt. Neben Langzeitfolgen ging es hier insbesondere um Nachsorge, Psychoonkologie und Erfahrungsaustausch.

Weitere Programmpunkte waren: „Neue Entwicklungen in der Diagnostik“, „Neue Immuntherapien“, „Vermeidung und Therapie von Infektionen“, „Fragen junger Erwachsener mit Leukämien und Lymphomen“, „Komplementäre Methoden“ und „Palliativmedizin“. Unter der Federführung der Stiftung stand ein Programmpunkt zum Thema „Mein Testament“. Erstmals wurde auf dem Kongress der Workshop „DLH: Hinter den Kulissen“ angeboten.

Neben der „Kontaktbörse“ am Samstagnachmittag wurde auch eine spezielle Gesprächsrunde für Angehörige angeboten. Bei der Abendveranstaltung mit gemütlichem Beisammensein und Rahmenprogramm konnten sich die Teilnehmer nach dem ersten, informationsreichen Kongresstag entspannen.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung, übernommen.

DLH-PATIENTENTAGE

Das Konzept der „DLH-Patiententage“ wurde neu aufgegriffen. Hierbei handelt es sich um eintägige Veranstaltungen. Die Durchführung einer eintägigen Veranstaltung bietet sich insbesondere in Städten an, in denen kein Tagungshotel zur Verfügung steht, das die Anforderungen an einen DLH-Patientenkongress erfüllt.

In 2019 wurde folgende DLH-Patiententage durchgeführt:

- 09.02.2019 in **Regensburg**
- 30.11.2019 in **Greifswald**

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen wurden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung, übernommen.

Mit den organisatorischen Vorbereitungen für 3 weitere DLH-Patiententage in 2020 wurde begonnen (**Münster, Oldenburg, Erlangen**).

Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. Bereits in 2018 wurde beschlossen, die DLH-Fortbildungsseminare zukünftig im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) stattfinden zu lassen. Im Jahr 2019 wurden angeboten:

- ❖ **Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung**
(09. - 10. März 2019, Königswinter):
 - Gruppenleiter-Forum mit Impulsvortrag „Neue Formen der Selbsthilfe“
 - Finanz-Seminar

Das **Fortbildungskonzept für 2020** wurde erneut intensiv diskutiert. Es wurde beschlossen, im Rahmen der MJHV 2020 vier Seminare zeitgleich anzubieten (Finanzen, Sozialmedizin, Gruppenleiter-Forum Schwerpunkt 1, Gruppenleiter-Forum Schwerpunkt 2). Nach einer Mitgliederbefragung wurden als Schwerpunkte die Themen „Nachwuchsgewinnung“ und „Öffentlichkeitsarbeit“ festgelegt. Mit der Suche nach geeigneten Referenten wurden in 2019 begonnen.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2019 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.

- Jan. 2019** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Bosutinib, Gemtuzumab Ozogamicin und Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen)
- Feb. 2019** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Daratumumab, Cytarabin/Daunorubicin und Caplacizumab
- Feb. 2019** Teilnahme an einer Konsensuskonferenz (Teil 2) der S3 Leitlinie Follikuläres Lymphom
- Feb. 2019** Teilnahme an einer Besprechung mit Prof. Dr. Joachim Weis, Professur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe in Freiburg
- März 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Axicabtagen-Ciloleucel (CAR-T-Zellen)
- März 2019** Besprechung zur Initiative Transparenz alloSZT am EBMT-Kongress
- März 2019** Besprechung zu einem Studienprojekt mit dem Ziel der Erstellung einer Homepage für Hodgkin-Lymphom-Patienten
- März 2019** Teilnahme an einer Leitliniensitzung „Patienten Blut Management“
- März 2019** Kommentierung eines Cochrane-Review zur Positronenemissionstomografie beim Hodgkin Lymphom
- April 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Venetoclax
- April 2019** Teilnahme an einer Veranstaltung zur europäischen Nutzenbewertung „EUnetHTA Assembly and Forum“
- Mai 2019** Appellschreiben an Gesundheitspolitiker in Sachsen-Anhalt wegen der Schließung einer für die Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten wichtigen Station
- Mai 2019** Teilnahme an einem Verfahren bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA)
- Juni 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Blinatumomab
- Juni 2019** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen des 80. Ordentlichen Medizinischen Fakultätentags (oMFT)
- Juni 2019** Teilnahme an der Vollversammlung der Patientenvertretung im G-BA
- Juli 2019** Teilnahme an der ersten Sitzung der Zertifizierungskommission Hämatonkologische Zentren
- Juli 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Brentuximab Vedotin
- Aug. 2019** Teilnahme an der Zukunftswerkstatt Selbsthilfe der BAG Selbsthilfe
- Okt. 2019** Teilnahme an einer Anhörung zum Thema „Zentrenbildung“ u.a. in der Onkologie im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
- Okt. 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Pomalidomid
- Nov. 2019** Teilnahme am „ThemenCheck Medizin“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)
- Nov. 2019** Teilnahme an der Fachtagung der BAG Selbsthilfe „Selbsthilfe der Zukunft“

- Nov. 2019** Teilnahme an der Konsensuskonferenz (Teil 1) der überarbeiteten S3 Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
- Nov. 2019** Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Rahmen der Veranstaltung „Studiendesigns, Endpunkte, Nutzenbewertung – was bringt die nächste Dekade für die onkologische Forschung?“
- Nov. 2019** Krebsselfhilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Apps, Blogs, Chats – Selbsthilfe digital“.
- Dez. 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ravulizumab
- Dez. 2019** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur allogenen Stammzelltransplantation bei aggressiven B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphomen

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**
 - Konferenz der Selbsthilfe
 - 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)
 - UA Qualitätssicherung (UA QS)
 - UA Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (UA ASV)
 - UA Bedarfsplanung
 - Plenum
 - Sprechertreffen UA MB
 - Koordinierungsausschuss
 - AG Geschäftsordnung/Verfahrensordnung
 - AG Positronemissionstomografie (PET)
 - AG Stammzelltransplantation
 - AG Fertilitätserhalt
 - AG Erprobung
 - AG §35 a (frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln)
 - AG Off-Label-Use
 - AG Nutzenbewertung
 - AG Schutzimpfungen
 - AG Themenfindung und Priorisierung (TUP)
 - AG Mindestmengen
 - AG Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV)
 - AG Zentren (BAZS)

- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **Europäische Arzneimittel Agentur (EMA)**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **AG "Qualitätssicherung und Finanzierungsmodelle für Krebsberatungsstellen"**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebselbsthilfe**
- **AG Krebs und Armut**
- **Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe**
- **Patientenbeirat im Deutschen Krebsforschungs-Zentrum**
- **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**
- **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)
- **CML Advocates Network**
- **Deutsche CML-Allianz**
- **German Lymphoma Alliance (GLA)**
- **Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)**
- **Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- u. Stammzelltransplantation (DAG-KBT)**
- **Leitlinienprojekte:**
 - S3-Leitlinie „Chronische Lymphatische Leukämie“
 - S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
 - S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
 - S3-Leitlinie „Multiples Myelom“
 - S3-Leitlinie „Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom“
 - S2k-Leitlinie „Virusinfektionen bei Organ- und Stammzelltransplantierten: diagnostisches Monitoring, Prophylaxe und präemptive Therapie“
 - S2k-Leitlinie „Antibiotische Prophylaxe & empirische Antibiotika-Therapie in der Neutropenie“
 - S2k-Leitlinie „Primäre ZNS-Lymphome“
 - S2k-Leitlinie „Patienten Blut Management“
 - S2k-Leitlinie „Empfehlungen zur Diagnostik vitreoretinaler Lymphome“

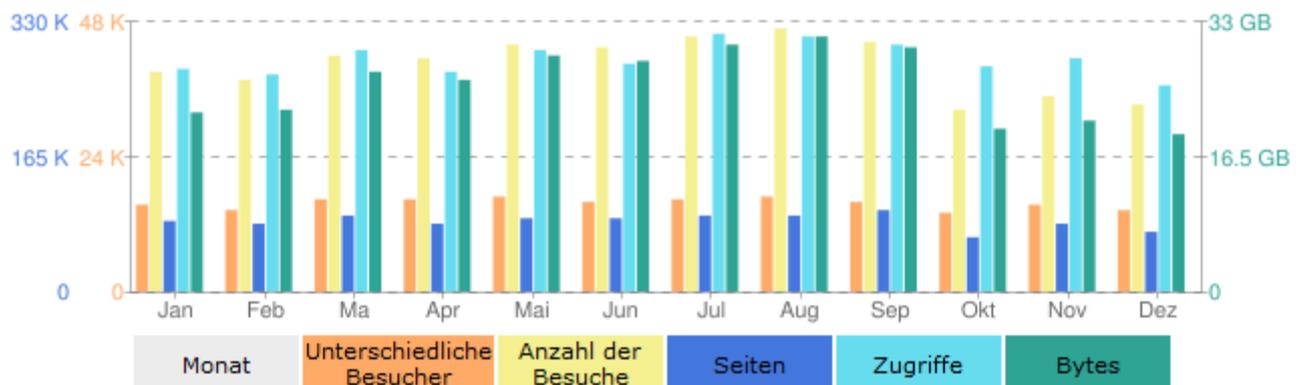
Öffentlichkeitsarbeit

Internet

Externer Dienstleister für die administrative Betreuung der DLH-Internetseite ist die Firma Nexcom IT-Services GmbH.

In 2019 wurde beschlossen, einen Relaunch der DLH-Internetseite anzugehen. Der Entwurf eines Anforderungskatalogs wurde erstellt.

In 2019 gab es einen meldepflichtigen Vorgang, der zu großem Arbeitsaufwand führte. Ein Angebot für ein TYPO3-Upgrade wurde eingeholt.



(Die linke gelbe Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Unterschiedliche Besucher“ und „Anzahl der Besuche“, die linke blaue Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Seiten“ und „Zugriffe“, die rechte türkise Achsenbeschriftung bezieht sich auf die Säulen „Bytes“.)

Im Jahr 2019 erreichten **40,5%** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail (in 2018: **39,6%**, in 2017: **32,3 %**)

Beiträge in Medien

Befund Krebs
(Nr. 1/2019)

Patientenkongress der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Befund Krebs
(Nr. 2/2019)

Mit dem Rad durch die Welt

Hessische Nieder-
sächsische Allgemeine
(19.06.2019)

Kongress zu Leukämie und Lymphomen

Für das Buch „Patientenzentrierte Information und Kommunikation in der onkologischen Versorgung. Evidenz und mehr“, Springer Verlag, Herausgeber: Andrea Gaisser/Dr. Susanne Weg-Remers (DKFZ) wurde in 2019 von DLH-Vorstandsmitglied Ralf Rambach ein Geleitwort erstellt.

Vorträge

März 2019	Was macht Selbsthilfegruppenarbeit aus? (Kirsten Kolling, DLH-Patientenbeistand, Gruppenleiter-Forum, Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 9. März 2019, Königswinter)
März 2019	Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, Finanz-Seminar, Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 9. März 2019, Königswinter)
Juni 2019	Listen, exactly what do we each want from social engagement in HTAs? (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, HTAi 2019 Annual Meeting, Workshop on Patient Involvement in HTA, 15. Juni 2019, Köln)
Sep. 2019	Patientensicherheit - Medikamentensicherheit (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsmitglied, Welt-CML-Tag, 20. September 2019, Berlin)
Nov. 2019	Finanzierung der Selbsthilfe (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, Gruppenleiter-Seminar des Regionalverbands Leukämie- und Lymphom-Hilfe LLH e.V., Selbsthilfverband NRW, 16. November 2019, Ahrweiler)
Nov. 2019	Klinische Studien in der Onkologie: Sind wir bereit für zukünftige Anforderungen? Die Sicht des Patientenvertreters. (Ralf Rambach, DLH-Vorstandsmitglied, Veranstaltung „Studiendesigns, Endpunkte, Nutzenbewertung – was bringt die nächste Dekade für die onkologische Forschung?“, 06. November 2019, Berlin)
Dez. 2019	Ablauf eines G-BA-Bewertungsverfahrens nach §137c und §135 SGB V (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Veranstaltung „UA Methodenbewertung Grundlagenseminar für Patientenvertreter“, 06. Dezember 2019, Berlin)

Info-Stände in 2019

Januar	Karlsruhe	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Februar	Regensburg	DLH-Patiententag
März	Frankfurt/Main	EBMT-Patiententag
Juni	Kassel	21. DLH-Patientenkongress
Oktober	Berlin	Gemeinsame Jahrestagung der DGHO, ÖGHO, SGMO, SGH
Oktober	Frankfurt/Main	8. Offene Krebskonferenz (OKK)
Oktober	München	Krebsinformationstag lebensmut e.V.
November	Paderborn	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
November	Greifswald	DLH-Patiententag

Pressemitteilungen

- DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“ 29./30. Juni 2019 in Kassel
- WIR HILFT: Das Haus der Krebs-Selbsthilfe unterstützt die Aktionswoche Selbsthilfe 2019
- Broschüre „Chemohirn“ neu aufgelegt. Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs.
- Broschüre „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“ neu aufgelegt

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2019)

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

Einnahmen 2019: 627.611,80 €
Ausgaben 2019: 738.228,70 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	22.260,00 €	3,02 %
Spenden/Bußgelder:	43.084,00 €	5,84 %
Deutsche Krebshilfe:	400.000,00 €	54,18 %
Zuschüsse – K-Kassen:	84.000,00 €	11,38 %
Zuschuss Stiftung:	73.642,80 €	9,98 %
Sonstige Einnahmen:	4.625,00 €	0,63 %
-----	-----	-----
	627.611,80 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.500,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	9.355,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.405,00 €

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 30.04.2016 unterzeichnet.

Darüber hinausgehend hat sich die DLH dazu verpflichtet, seit 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 2019 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	70.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	14.000,00 €
	=====
	84.000,00 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongress 2019 in Kassel erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 14.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 738.228,70 €)

Personalkosten:	83.005,50 €	11,24 %
Geschäftsstelle:	70.767,30 €	9,59 %
Information / Fortbildung:	18.214,49 €	2,47 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	97.641,61 €	13,23 %
Projekte:	428.640,48 €	58,06 %
Vorstand / e.V.:	30.965,24 €	4,19 %
Sonstiges:	8.994,08 €	1,22 %

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 an die DLH e.V. lagen im Jahr 2019 bei **1.982**. Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr deutlich zugenommen (**1147** in 2019, **976** in 2018,). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**835** in 2019, **920** in 2018). Anfragen werden zunehmend von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen. Im Rahmen des „INFONETZ KREBS“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung - wurden in 2019 **312** Anfragen bearbeitet (**295** in 2018). 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 2019 wurde insbesondere der Aufbau der Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen unterstützt. Das „Paten“-Konzept wurde aktualisiert.
- In 2019 wurde eine weitere Arbeitsgemeinschaft Mitglied der DLH (Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk).
- 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 2019 von 45 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2019: **69.000** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2020 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 22. bundesweite DLH-Patientenkongress wurde am am 29./30. Juni 2019 in Kassel mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 550 Personen.
- Der 23. bundesweite DLH-Patientenkongress wird 6./7. Juni 2020 in Magdeburg stattfinden. Im Herbst 2019 wurde das Kongress-Programm zusammengestellt und mit dem wissenschaftlichen Leiter abgestimmt.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 24. bundesweiten DLH-Patientenkongress am 5./6 Juni 2021 in Berlin wurde begonnen.

- Das Konzept der „DLH-Patiententage“ wurde neu aufgegriffen. In 2019 fanden im Rahmen dieser Reihe zwei Veranstaltungen statt: Am 09.02.2019 in Regensburg und am 30.11.2019 in Greifswald. Mit den organisatorischen Vorbereitungen für drei weitere DLH-Patiententage in 2020 (Münster, Oldenburg, Erlangen) wurde begonnen. Das Konzept stößt auf reges Interesse.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“ (Methodenbewertung, Mindestmengen, Qualitätssicherungsanforderungen, Nachsorge), „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“, „Off-Label-Use“, „Onkologische Zentren“, „Fertilitätserhalt“ und „Biosimilars“. Erstmals war die DLH in 2019 im Unterausschuss Bedarfsplanung des G-BA beteiligt.
- Ralf Rambach wurde in die Zertifizierungskommission Hämatonkologische Zentren berufen.
- Michael Söntgen wurde zum Vorsitzenden des Sprecherrates des „Forums chronisch kranker und behinderter Menschen“ im Paritätischen gewählt.
- Die DLH war in 2019 bei zahlreichen Forschungsanträgen zur Verbesserung der Versorgung von Leukämie-, Lymphom- und Myelompatienten als Kooperationspartner beteiligt.
- In 2019 haben die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) drei Sitzungen zu organisatorischen Themen durchgeführt.
- In 2019 fanden 2 Schulungen im HKSH zur EU-Datenschutzgrundverordnung statt.
- In 2019 wurde beschlossen, dass sich die DLH an einer gemeinsamen IT-Struktur im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ beteiligt.
- MitarbeiterInnen im HKSH aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit treffen sind regelmäßig zu einem „Presse-Stammtisch“.
- Die DLH hat im November 2019 an einer Klausur des Bundesverbandes „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ teilgenommen.
- Die DLH beteiligt sich in den HKSH-AGs „Synergien und Zusammenarbeit“, „Schulungen“, „Patientenvertretung unterstützen“, „Krebsselfhilfe im Wandel“.
- Am 6. November 2019 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebsselfhilfe in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Apps, Blogs, Chats – Selbsthilfe digital“).
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten Stiftung (www.stiftung-dlh.de) setzt sich zusammen aus Mitgliedern des DLH-Vorstands: Peter Gomolzig (DLH-Vorsitzender), Annette Hünefeld (stellv. Vorsitzende), Heinz Siemon (Schatzmeister) und Ralf Rambach (Beisitzer). Der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Jessica Stoltze).
Diese Struktur stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden.
- Im Jahr 2019 konnte die Stiftung den DLH-Bundesverband mit **73.642,80** Euro unterstützen.
- Im Hinblick auf die anstehenden Vorstandswahlen in 2020 wurden Maßnahmen zur Nachwuchsgewinnung ergriffen.

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
- German Lymphoma Alliance
- 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 ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband • Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs