

2020

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.....	9
Tätigkeitsfeld.....	9
Kontaktmöglichkeiten.....	9
Die DLH informiert.....	10
Anfragen-Statistik.....	10
Projekte.....	11
Bereich „Literatur“.....	11
Bereich „Informationsveranstaltungen“.....	13
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 26 Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

Neben der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten.

Der Vorstand

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Rainer Göbel	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreterin	Annette Hünefeld	
Schatzmeister	Ralf Rambach	
Öffentlichkeitsarbeit	Doris Lenz	
Schriftführer	Holger Bassarek	
Beisitzer	W.-Andreas Lamm	
Beisitzer	Klaus-Werner Mahlfeld	
Beisitzer	Sabine Praß	

Der Vorstand trifft sich regelmäßig zu Sitzungen. 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 2020 war die - ursprünglich geplante - Integration neuer Gäste in die DLH-Vorstandsarbeit pandemiebedingt erschwert.

Peter Gomolzig, DLH-Vorsitzender seit 2016, ist am 08. März 2020 aus dem Vorstand ausgeschieden. Rainer Göbel wurde zu seinem Nachfolger gewählt.

Heinz Siemon, Schatzmeister und Vorstandsmitglied seit 2012, sowie Jan Lüneberg, Beisitzer und Vorstandsmitglied seit 2017, sind ebenfalls ausgeschieden.

Sabine Praß und W.-Andreas Lamm wurden – als Beisitzer - neu in den Vorstand gewählt.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützten die Arbeit der DLH

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 31.12.2020

85	Selbsthilfegruppen und –vereine
169	Natürliche Fördermitglieder
13	Juristische Fördermitglieder
267	<u>Mitglieder insgesamt</u>

- In 2020 wurden 8 neue natürliche Fördermitglieder aufgenommen.
- 10 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 betreuten insgesamt ca. 30.000 Betroffene und Angehörige.

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2020)

- 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 & 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 für Patienten mit Leukämien und Lymphomerkrankungen, **Elmshorn**
- 26123 Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, **Oldenburg**
- 27568 Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, **Bremerhaven**
- 28279 SHG Leukämie, Lymphom & 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**
- 38442 **Wolfsburg** hilft e.V.
- 38606 Haarzell-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 oder SZT, **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) Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk, **Odenthal**
- 51580 Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, **Eckenhagen**
- 51702 (Regionalverband) Leukämie- und Lymphomhilfe LLH e.V. Selbsthilfeverband 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- & Leukämiekranke 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 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**
- 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- und Lymphom-Hilfe Thüringen und Franken e.V. , **Sonneberg**
- 97070 SHG für Erwachsene mit Leukämie und Lymphomerkrankung, **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 2020 zweimal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Druckversion wurde in 2020 zweimal 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 2020 haben 3 Mitgliedsgruppen ein neues Roll-Up 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 2020

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), 50% Kurzarbeit seit 16.04.2020
Sekretariat	Ruth Notzon	35 Stunden/Woche
Öffentlichkeitsarbeit/Fundraising	Jessica Stoltze	ganztags (100% Stiftung)
Junior-Eventmanagerin	Janina Filla	ganztags (100% Stiftung), 50% Kurzarbeit seit 16.04.2020
Buchhaltung/Sachbearbeitung	Sandra Mohr	30 Stunden (1/3 Stiftung, 2/3 MPN-Netzwerk), 50% Kurzarbeit seit 16.04.2020
Auszubildender	Jonas Richter	ganztags (100% Stiftung)
Studentische Hilfskraft (bis 30.06.20)	Lukas Ochs	geringfügige Beschäftigung (bis 30.06.20)
Studentische Hilfskraft (ab 17.08.20)	Dennis Bürger	geringfügige Beschäftigung (ab 17.08.20)

Durch pandemiebedingte Kurzarbeit war die personelle Kapazität im Jahr 2020 deutlich reduziert.

Zum 01. November 2020 ist die Stiftung mit Michael Söntgen, Jessica Stoltze, Janina Filla, Jonas Richter und Sandra Mohr in eigene Räumlichkeiten umgezogen.

Jürgen Staniol ist zum 01.01.2020 in den Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ gewechselt. Er unterstützt die DLH in seiner neuen Funktion weiterhin, insbesondere bei Versandaktionen und bei der Kontrolle des Broschürenbestandes.

Pandemiebedingt arbeiteten die Mitarbeiter:innen vermehrt im Homeoffice.

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 nachfolgende 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“.
- 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.

Das Jahr 2020 war geprägt durch die Corona-Pandemie. Die Entwicklung war sehr dynamisch, sodass täglich neue Informationen gesichtet und auf Relevanz geprüft werden mussten.

Anfragen-Statistik

Die Anfragen an die DLH lagen im Jahr 2020 bei **1.751** und damit niedriger als im Jahr 2019 (**1.982**). Die patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr abgenommen (**891** in 2020, **1147** in 2019). Die nicht-patientenbezogenen Anfragen haben im Vergleich zum Vorjahr etwas zugenommen (**860** in 2020, **835** in 2019).

Im Rahmen des „**INFONETZ KREBS**“ – einem Angebot der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung - wurden in 2020 **327** patienten-bezogene Anfragen durch den Patientenbeistand der DLH bearbeitet, somit etwas mehr als im Vorjahr (**312** in 2019). Im Rahmen der Kooperation im INFONETZ KREBS fanden im Jahr 2020 zahlreiche Videokonferenzen zu den Themen „Allgemeines“ und „Soziales“ statt. Zudem wurden neue bzw. überarbeitete Kapitel aus dem gemeinsam genutzten Dashboard präsentiert und besprochen. Das Jahresgespräch fand (virtuell) am 28.04.2020 statt.

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

Im Jahr 2020 erreichten **40,1%** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail (in 2019: **40,5%**, 2018: **39,6%**, in 2017: **32,3 %**)

Anfragen werden auch von der im Jahr 2010 gegründeten Stiftung bearbeitet, darunter insbesondere Broschürenbestellungen.

Projekte

Im Jahr 2020 führte die DLH eigene Projekte durch und war an Kooperationsprojekten beteiligt. Die weiter 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 in der Regel 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. In 2020 wurde die Anzahl der Ausgaben pandemiebedingt auf zwei reduziert, dafür die Seitenzahl bei der zweiten Ausgabe erhöht. 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 Kassel 2019:

- **Follikuläre Lymphome**
(Referent: Dr. Thomas Stauch, Jena)

- **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 2020 wurden folgende INFO-Blätter neu erstellt:

- **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Düsseldorf/Prof. Dr. Susanne Sauzele
(Artikel DLH-INFO 69)
- **INFO-Blatt „Follikuläre-Lymphome“**
Vortragsaufbereitung DLH-Kongress Kassel/ Dr. Thomas Stauch (Artikel DLH-INFO 71)
- **INFO-Blatt „ZNS-Lymphome“**
Autoren: Prof. Dr. Gerald Illerhaus, Dr. Elisabeth Schorb (Artikel DLH-INFO 71)
- **INFO-Blatt „Heidelberger Myelomtage 2019“**
Autor: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Annemarie Angerer
- **INFO-Blatt „Impfungen bei Blutkrebserkrankungen“**
Autor: PD Dr. Maximilian Christopeit
- **INFO-Blatt „Influenza- und Pneumokokkenimpfung“**
Autor: PD Dr. Maximilian Christopeit

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

Folgende INFO-Blätter wurden in 2020 aktualisiert:

- **INFO-Blatt „Smoldering Myeloma“**
Autor: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Annemarie Angerer
- **INFO-Blatt „Kutane Lymphome“**
Autorin: Dr. Kristina Buder-Bakhaya
- **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Autorin: Prof. Dr. Ute Hegenbart
- **INFO-Blatt „LGL-Leukämie“**
Autor: Dr. Matthias Ritgen
- **INFO-Blatt „Morbus Waldenström“**
Autor: Prof. Dr. Manfred Hensel
- **INFO-Blatt „Aggressive B- und T-Zell-Lymphome“**
Autor: Prof. Dr. Ulrich Dührsen
- **INFO-Blatt „Periphere T-Zell-Lymphome“**
Autor: Prof. Dr. Peter Reimer

- **BROSCHÜREN-Projekte**

Das Jahr 2020 war geprägt durch eine pandemiebedingt deutliche Reduzierung der finanziellen Mittel der Stiftung für Broschürenprojekte. Folgende Broschüren konnten trotz der widrigen Umstände überarbeitet bzw. neu aufgelegt werden:

- **Chronische Lymphatische Leukämie**
10. Auflage Juni 2020
- **„Chemohirn“ – Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs**
7. Auflage August 2020
- **Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation**
8. Auflage November 2020
- **Infektionen, nein danke!**
5. Auflage Dezember 2020

Im Jahr 2020 wurde an der Überarbeitung folgender Broschüre weitergearbeitet:

- **Patientenfibrel Multiples Myelom – Labordiagnostik**

Bezüglich des Layouts hat der DLH-Vorstand in 2020 entschieden, dass wegen der besseren Lesbarkeit keine Versalien mehr im Titel erscheinen sollen.

Im Jahr 2020 wurden folgende Broschüren der Stiftung im Rahmen der „Vorsorge-Reihe“ fertiggestellt:

- **Meine Betreuungsverfügung** (1. Auflage Februar 2020)
- **Meine Vorsorgevollmacht** (2. Auflage März 2020)

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

Sonstiges:

- Das **Impfkapitel** im Ratgeber für Patienten nach allogener Knochenmark- und Stammzelltransplantation wurde gründlich überarbeitet und separat zur Verfügung gestellt.
- Die Neufassungen der blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe zu „**Hodgkin Lymphom**“ und „**Multiples Myelom**“ wurden durchgesehen und kommentiert.
- Mitarbeit bei der Patientenleitlinie „**Follikuläre Lymphome**“
- Mitarbeit bei der Patientenleitlinie „**Multiples Myelom**“
- Mitarbeit bei der Patientenleitlinie „**Hodgkin Lymphom**“
- Mitarbeit bei der Patientenleitlinie „**Komplementäre Behandlungsmethoden**“
- Weiterverfolgung des Projektes „**DLH-Nachsorgepass** für allogenen Stammzelltransplantierte“
- Überarbeitung von Texten für die Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom (AMM) auf der Webseite „**AMM online**“ (in Kooperation mit der Stiftung). Aus diesen Texten sollen im weiteren Verlauf DLH-Info-Blätter erstellt werden („Definition, Epidemiologie, Symptome“, „Diagnostische Verfahren“, „Wann behandeln?“, „Kriterien für die Wahl der Behandlung und Therapieziele“, „Standardtherapie“, „Neue Therapieansätze“).
- Neuauflage des **DLH-Flyers**

Bereich „Informationsveranstaltungen“

Pandemiebedingt waren in 2020 die Möglichkeiten, Informationsveranstaltungen durchzuführen, weitgehend eingeschränkt.

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. 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.

Der für das Jahr 2020 geplante 23. bundesweite Patienten-Kongress der DLH sollte am 06./07.06.2020 in Magdeburg stattfinden. Für die wissenschaftliche Leitung des Kongresses hatte Prof. Dr. Thomas Fischer vom Universitätsklinikum Magdeburg zugesagt. Aufgrund der Corona-Pandemie musste der Kongress bedauerlicherweise kurzfristig abgesagt werden.

DLH-PATIENTENTAGE

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 2020 sollten DLH-Patiententage in Münster, Oldenburg und Erlangen durchgeführt werden. Alle drei mussten pandemiebedingt abgesagt bzw. verschoben werden.

Die organisatorischen und logistischen Vorbereitungen des DLH-Patientenkongresses und der DLH-Patiententage werden von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung, übernommen.

Bereich „Fortbildungsveranstaltungen“

Gute Gruppenarbeit bedarf einer kontinuierlichen Fortbildung/Qualifizierung. In 2018 wurde beschlossen, die DLH-Fortbildungsseminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) stattfinden zu lassen. Im Jahr 2020 wurden folgende Seminare angeboten:

❖ Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung

(07. – 08. März 2020, Königswinter):

- Öffentlichkeitsarbeit
- Nachwuchsgewinnung und Bindung
- Sozialmedizin
- Finanzen

In 2020 wurde beschlossen, im Rahmen der MJHV 2021 erneut vier Seminare zeitgleich anzubieten (Finanzen, Öffentlichkeitsarbeit, Klinische Studien, Selbsthilfe), mit jeweils vier separaten Themenblöcken. Da Ende 2020 absehbar war, dass Präsenzveranstaltungen im Frühjahr 2021 nicht möglich sein werden, wurde die MJHV 2021 von vornherein virtuell geplant.

Auch bei der Organisation der Seminare wird die DLH von der „Tagungsschmiede“, dem Veranstaltungsbetrieb der Stiftung, unterstützt.

Interessenvertretung/Gremienarbeit

Auch in 2020 haben wir uns aktiv für Verbesserungen in der Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten eingesetzt.

- Jan. 2020** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ibrutinib/Obinutuzumab bei CLL, Ibrutinib/Rituximab bei Morbus Waldenström und Ropeginterferon bei Polycythaemia Vera.
- Jan. 2020** Teilnahme an einer Konsensuskonferenz (Teil 1) der S3 Leitlinie Multiples Myelom
- Feb. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu E-lotuzumab/Pomalidomid/Dexamethason beim Multiplen Myelom
- Feb. 2020** Teilnahme an einer Konsensuskonferenz (Teil 2) der S3 Leitlinie Hodgkin Lymphom
- April 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Gilteritinib bei AML
- April 2020** Teilnahme an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur allogenen Stammzelltransplantation bei T-NHL
- April 2020** Teilnahme an einer Anhörung sowie an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Fertilitätserhalt“
- Mai 2020** Teilnahme an zwei weiteren Konsensuskonferenzen der S3 Leitlinie Multiples Myelom
- Juni 2020** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Polatuzumab Vedotin beim DLBCL sowie Daratumumab-VTD bzw. Daratumumab-Rd beim Multiplen Myelom
- Juli 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Biosimilars
- Aug. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Qualitätsanforderungen bei der CAR-T-Zell-Therapie
- Aug. 2020** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Tisagenlecleucel (CAR-T-Zellen) bei DLBCL und ALL sowie Venetoclax/Obinutuzumab bei CLL
- Aug. 2020** Erarbeitung einer Stellungnahme zum Krebsregister-Datengesetz
- Aug. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Positronenemissionstomografie (PET)
- Sep. 2020** Teilnahme an Expertengesprächen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Qualitätsanforderungen bei der CAR-T-Zell-Therapie beim Multiplen Myelom und beim Mantelzell-Lymphom
- Sep/Okt 2020** Teilnahme an Sitzungen zur Erarbeitung von Qualitätsindikatoren im Rahmen der S3 Leitlinie Multiples Myelom
- Okt. 2020** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Ponatinib bei CML und ALL, Mogamulizumab bei Haut-Lymphomen und Brentuximab Vedotin bei T-Zell-Lymphomen
- Okt. 2020** Teilnahme an einem Expertengespräch im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Fertilitätserhalt“
- Okt. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur allogenen Stammzelltransplantation bei T-NHL
- Okt. 2020** Teilnahme am „ThemenCheck Medizin“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

- Nov. 2020** Teilnahme an Anhörungen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Fostamatinib bei ITP und Caplacizumab bei TTP
- Nov. 2020** Erneute Berufung von Dr. Ulrike Holtkamp in die Expertengruppe Off-Label-Use am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
- Nov. 2020** Krebselbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Wo ist Patientenbeteiligung sinnvoll?“
- Dez. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zu Luspatercept bei MDS und Thalassämie sowie Ravulizumab bei aHUS
- Dez. 2020** Teilnahme an einer Anhörung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zum Thema „Fertilitätserhalt“

Entitätsübergreifende Themen werden zudem gemeinsam mit dem „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) vorangetrieben.

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

Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in Gremien bzw. Organisationen

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - AK Gesundheit
 - AK Digitale Selbsthilfe
- **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)
 - 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 ATMP QS
 - AG MB 135/137c

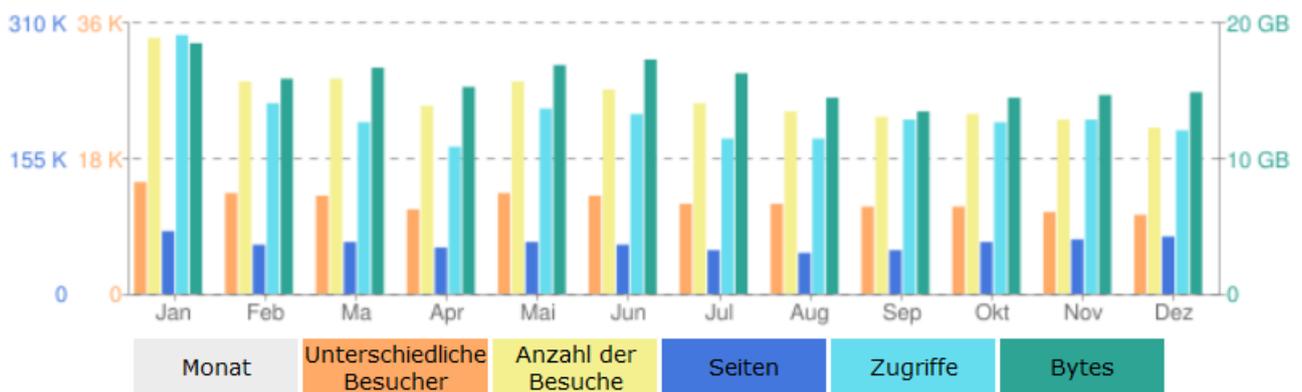
- **AMNOG-Schiedsstelle nach § 130b SGB V**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“ Onkologie am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)**
- **Europäische Arzneimittel Agentur (EMA) / EUNetHTA**
- **AG Hämatologie/Immunologie beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **Beirat Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON)**
- **AG Tag der Krebselbsthilfe**
- **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**
- **CLL Advocates Network**
- **Acute Leukemia Advocates Network**
- **Deutsche CML-Allianz**
- **German Lymphoma Alliance (GLA)**
- **Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)**
- **Deutsche Arbeitsgemeinschaft für hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie (DAG-HSZT)**
- **Leitlinienprojekte:**
 - S3-Leitlinie „Hodgkin Lymphom“
 - S3-Leitlinie „Follikuläre Lymphome“
 - S3-Leitlinie „Multiples Myelom“
 - S3-Leitlinie „Diffus großzelliges B-Zell-Lymphom“
 - S2k-Leitlinie „Antibiotische Prophylaxe & empirische Antibiotika-Therapie in der Neutropenie“

Öffentlichkeitsarbeit

Internet

Externer Dienstleister für die administrative Betreuung der DLH-Internetseite war in 2020 die Firma Nexcom IT-Services GmbH.

In 2019 wurde beschlossen, einen Relaunch der DLH-Internetseite anzugehen. In 2020 wurde die Erstellung einer neuen Internetseite weiter vorangetrieben. Es wurde eine AG Internet gegründet, die zahlreiche Sitzungen und Besprechungen durchgeführt hat, sowohl untereinander als auch mit der beauftragten Agentur TM74.



(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“.)

Beiträge in Medien

Befund Krebs
(Nr. 1/2020)

DLH-Broschüre neu aufgelegt (Sexualität nach KMT)

Befund Krebs
(Nr. 2/2020)

Broschüre Chemohirn

Leukämie Lymphom
Aktuell
(August 2020)

Leukämie Lymphom Liga beglückwünscht DLH zu ihrem
25. Geburtstag

Vorträge

- Feb. 2020 **Versorgungssicherheit für Krebspatienten. Wie sicher ist die Qualität der Arzneimittel?** (Rainer Göbel, DLH-Vorsitzender, Deutscher Krebskongress, 20. Februar 2020, virtuell)
- Feb. 2020 **Endpunkte in der Onkologie. Wo stehen wir? Die Sicht der Patienten.** (Dr. Ulrike Holtkamp, DLH-Geschäftsführerin, Deutscher Krebskongress, 21. Februar 2020, virtuell)
- März 2020 **Finanzierungsmöglichkeiten für DLH-Mitgliedsinitiativen** (Michael Söntgen, DLH-Geschäftsführer, Finanz-Seminar, Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 7. März 2020, Königswinter)
- Okt 2020 **Finanzielle Auswirkungen von Krebserkrankungen. Armut aus Patientensicht** (Rainer Göbel, DLH-Vorstandsvorsitzender, DGHO, 11. Oktober 2020, virtuell)

Info-Stände in 2020

Februar	Schweinfurt	Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe
Februar	Berlin	34. Deutscher Krebskongress
Oktober	München	Krebsinformationstag lebensmut e.V., virtuelle Präsentation mit Telefon- und Chatbereitschaft

Pressemitteilungen

- 25. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung: DLH-Vorstand neu gewählt
- Broschüre „Chronische Lymphatische Leukämie“ neu aufgelegt
- DLH-Patientenkongress 6./7. Juni 2020 in Magdeburg

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2020)

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

Einnahmen 2020: 594.235,41 €

Ausgaben 2020: 614.092,71 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge:	23.555,00 €	3,96 %
Spenden/Bußgelder:	83.609,12 €	14,07 %
Deutsche Krebshilfe:	390.000,00 €	65,63 %
Zuschüsse – K-Kassen:	90.000,00 €	15,15 %
Zuschuss Stiftung:	0,00 €	0,00 %
Sonstige Einnahmen:	7.071,29 €	1,19 %
-----	-----	-----
	594.235,41 €	
	=====	

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	12.395,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	9.705,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	1.455,00 €

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.

Darüberhinausgehend 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 2020 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung:	76.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK):	14.000,00 €
	=====
	90.000,00 €

Erläuterung: Für den DLH-Patientenkongress 2020 in Magdeburg erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 14.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

Ausgaben:

Personalkosten:	37.351,92 €	6,08 %
Geschäftsstelle:	94.337,70 €	15,36 %
Information / Fortbildung:	18.394,52 €	3,00 %
Fin. Unterstützung Mitglieder:	85.367,13 €	13,90 %
Projekte:	348.294,24 €	56,72 %
Vorstand / e.V.:	23.549,46 €	3,86 %
Sonstiges:	6.797,74 €	1,11 %
-----	-----	-----
	614.092,71 €	
	=====	

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 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

Bezogen auf die Zielsetzungen blickt die DLH, trotz der widrigen Umstände, auf ein erfolgreiches Jahr zurück. Dieses war geprägt durch die Pandemie und die sich daraus ergebenden Bedingungen. Die Digitalisierung hat Einzug gehalten. Zahlreiche Sitzungen wurden als Videokonferenzen durchgeführt. Auch die DLH-Vorstandssitzungen fanden in 2020 erstmals virtuell statt. Das Homeofficeangebot für die Mitarbeiter:innen wurde deutlich ausgeweitet.

- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 10-12).
- 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 2020 war der Aufbau neuer Selbsthilfegruppen pandemiebedingt erschwert.
- 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 2020 von 36 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme in 2020: **58.700** Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2021 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Der 23. bundesweite DLH-Patientenkongress, der am 6./7. Juni 2020 in Magdeburg stattfinden sollte, musste leider pandemiebedingt abgesagt werden.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für den 24. bundesweiten DLH-Patientenkongress am 5./6. Juni 2021 in Berlin wurde begonnen.
- Mit den organisatorischen Vorbereitungen für drei DLH-Patiententage in 2020 (Münster, Oldenburg, Erlangen) wurde begonnen. Leider mussten diese pandemiebedingt abgesagt bzw. verschoben werden.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln“, „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET)“, „CAR-T-Zell-Therapie“, „Fertilitätserhalt“ und „Biosimilars“.
- Die DLH war in 2020 bei zahlreichen Forschungsanträgen zur Verbesserung der Versorgung von Leukämie-, Lymphom- und Myelompatienten als Kooperationspartner beteiligt.

- Die DLH wurde in 2020 Mitglied im CLL Advocates Network sowie im Acute Leukemia Advocates Network
- In 2020 erfolgte in der DLH-Geschäftsstelle die IT-Umstellung auf Microsoft Office 365. Neuer Dienstleister ist seitdem Hansen & Gieraths.
- In 2020 erfolgte eine Datenschutzschulung aller MitarbeiterInnen der Geschäftsstelle.
- Die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) führen regelmäßig Sitzungen zu organisatorischen Themen durch.
- MitarbeiterInnen im HKSH aus dem Bereich Öffentlichkeitsarbeit treffen sich regelmäßig zu einem „Presse-Stammtisch“.
- Die DLH beteiligt sich in den HKSH-AGs „Synergien und Zusammenarbeit“, „Schulungen“, „Patientenvertretung unterstützen“, „Krebsselbsthilfe im Wandel“ sowie „Rehabilitation und Sozialrecht“.
- Die für November 2020 geplante HKSH-Klausur musste pandemiebedingt abgesagt werden. Es wurde beschlossen, die Themen in anderer Form (Fragebogen, Interviews) aufzubereiten.
- Doris Lenz, Beauftragte für Öffentlichkeitsarbeit im DLH-Vorstand, wurde in den HKSH-Vorstand kooptiert.
- Am 4. November 2020 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden der Tag der Krebselbsthilfe (virtuell) durchgeführt. Thema: „Denkwerkstatt: Wo ist Patientenbeteiligung sinnvoll?“.
- Das Kuratorium der in 2010 gegründeten Stiftung (www.stiftung-dlh.de) setzte sich zum Jahresbeginn aus folgenden Mitgliedern des DLH-Vorstands zusammen: Peter Gomolzig, Annette Hünefeld, Heinz Siemon und Ralf Rambach. Mit seiner Wahl zum Vorsitzenden des DLH e.V. ist Rainer Göbel dazugekommen. Peter Gomolzig und Heinz Siemon sind zwar aus dem DLH-Vorstand ausgeschieden, bekleiden ihr Amt als Mitglied des Stiftungskuratoriums weiterhin.
Der Stiftungsvorstand besteht aus folgenden Mitarbeitern der Geschäftsstelle: Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Jessica Stoltze.
Im Zuge der Neustrukturierung von Verein und Stiftung werden die Organisationsstrukturen vereinheitlicht und angepasst.
- Bereits in den vergangenen Jahren traten Probleme mit den Organisationsstrukturen des DLH e.V. und der Stiftung DLH auf, die mit der Verquickung von Arbeitsweisen, Funktionen und Personen zusammenhingen und aus den gewachsenen Strukturen resultierten. Auf Initiative der Stiftung wurde ein Konzept erstellt, das eine Grundlage für eine inhaltliche, personelle und räumliche Entflechtung der beiden Organisationen darstellte. Kernpunkte sind die Anpassung der Organisationsstruktur der Stiftung DLH, die Auflösung der Doppelfunktionen von Mitarbeitern, die noch andauernde Veränderung der Arbeitsprozesse, die Schaffung veränderter Arbeitsstellen im DLH e.V. und der Auszug der Stiftung DLH in neue Räumlichkeiten.
- 2020 konnten die DLH ihr 25-jähriges und die Stiftung DLH ihr 10-jähriges Jubiläum begehen. Das wollten wir auf der Abendveranstaltung des Patientenkongresses in Magdeburg gebührend feiern mit vielen Gästen, einer Tombola und einem besonderen Künstler. Da wir den Patientenkongress pandemiebedingt nicht durchführen durften, fiel auch die Feier aus – aber aufgeschoben ist nicht aufgehoben

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-HSZT Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelluläre Therapie e.V.
- 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 Krebserkrankungen • Bundesverband der Kehlkopfoperierten • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben • Deutsche ILCO - Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Frauenselbsthilfe Krebs - Bundesverband • Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V. • Selbsthilfebund Blasenkrebs