

2006

Jahresbericht

der



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

**Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämien und Lymphomen e.V.**



Unter der Schirmherrschaft
der Deutschen Krebshilfe e.V.

Inhalt

Die DLH	Seite	3
Der Vorstand	Seite	3
Die Kuratoren	Seite	4
Die Mitglieder	Seite	4
Service-Angebote	Seite	7
Die DLH informiert	Seite	8
Anfragen-Statistik	Seite	9
Informationsmaterial	Seite	11
Politische Aktivitäten	Seite	12
Öffentlichkeitsarbeit	Seite	15
Finanzen	Seite	18
Zur Mittelverwendung	Seite	19
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	19

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr zwölf Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe und wird von dieser großzügig finanziell und ideell unterstützt.

Neben der Vermittlung von Informationen ist das Anliegen der DLH, Patienten und Angehörige sowie andere Interessierte in ihren Entscheidungsprozessen und bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Hierfür steht unter anderem seit 1996 der „Patientenbeistand“ zur Verfügung.

Die DLH-Geschäftsstelle setzte sich im Jahr 2006 aus dem „Patientenbeistand-Team“, bestehend aus drei Mitarbeiterinnen, zwei Bürokräften und einer Hilfskraft zusammen. Eine zweite Hilfskraft wurde zum 01.09.2006 als hauptamtlicher Mitarbeiter für den Postversand und für Hausmeisterarbeiten im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH; siehe S. 21) übernommen. Auch für die anderen Selbsthilfeorganisationen im HKSH ist dieser Mitarbeiter im Einsatz. Unterstützt wird das Team durch den ehrenamtlich tätigen Vorstand.

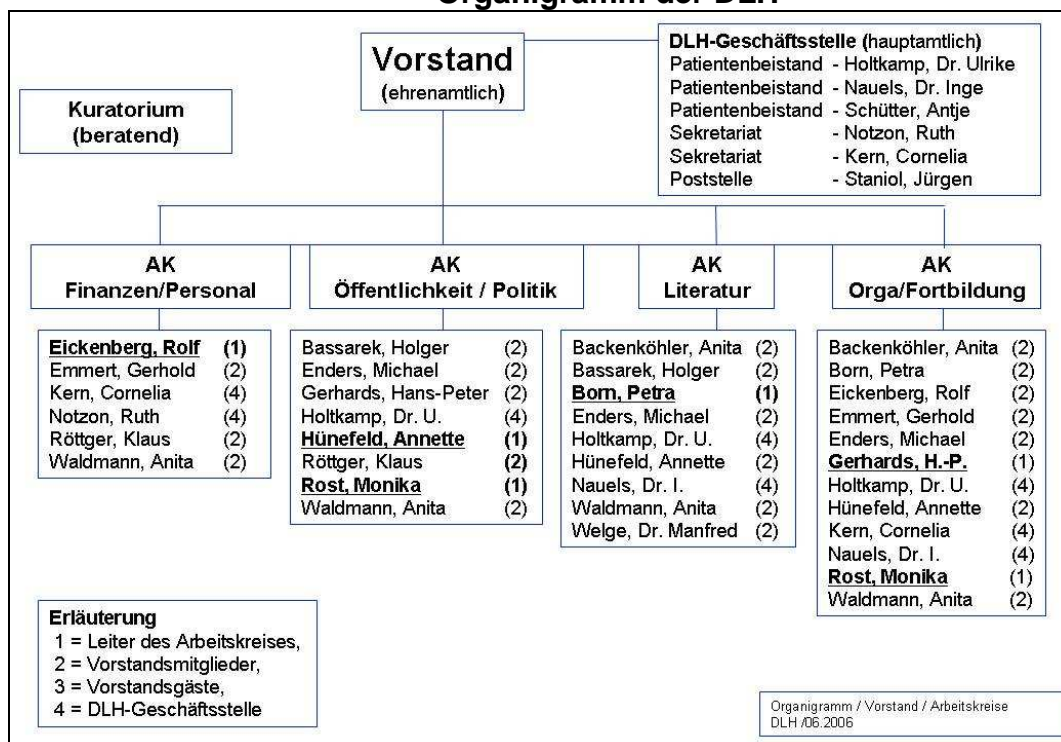
Die Informationen über Leukämien, Lymphome, Psychosoziales und damit zusammenhängende Themen werden kostenlos zur Verfügung gestellt und in telefonischer und schriftlicher Form weitergegeben.

Der Vorstand (2005 – 2007)

Funktion

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreter	Klaus Röttger
Schatzmeister	Rolf Eickenberg
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld
Schriftführer	Dr. jur. Manfred Welge
Beisitzerin	Anita Backenköhler
Beisitzer	Holger Bassarek
Beisitzerin	Petra Born
Beisitzer	Gerhold Emmert
Beisitzer	Michael Enders
Beisitzer	Hans-Peter Gerhards
Beisitzerin	Monika Rost

Organigramm der DLH



Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen (ein Tag Arbeitskreise, ein Tag Vorstandssitzung). Bei Bedarf treffen sich die Arbeitskreis-Mitglieder zusätzlich. Alle zwei Jahre findet außerdem ein eintägiges „Coaching“ statt. Im Jahr 2006 fand kein Coaching statt. Es wurde jedoch am 12. November 2006 eine Vorstandsklausur in Bad Godesberg unter der Leitung von Herrn Dr. Eduard Zwierlein abgehalten.

Die Arbeitskreise können zur Unterstützung ihrer Arbeit 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 2006 hatte die DLH keine Vorstandsgäste.

Die Kuratoren (2005-2007)

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Stefan Ammon	Onkologisches Forum	Lauenhagen
Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumer	Pflege (KOK)	Mühlheim a.d. Ruhr
Prof. Dr. Gerhard Ehninger	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. Mathias Freund	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Rostock
Prof. Dr. Rainer Haas	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf
Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Dr. Jochen Heymanns	Hämatonkologe (BNHO)	Koblenz
Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe (Uni-Klinik)	Greifswald
Prof. Dr. Christoph Huber	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Theo Riegel	Ersatzkassenverband VdAK/AEV	Siegburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

Die Mitglieder

Der aktuelle Mitgliederstand am 31.12.2006

84 Selbsthilfegruppen und -vereine

200 Natürliche Fördermitglieder

6 Juristische Fördermitglieder

290 Mitglieder insgesamt

2006 wurden 26 neue Mitglieder aufgenommen

- 11 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung)
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuen insgesamt ca. 10.000 Betroffene und Angehörige.

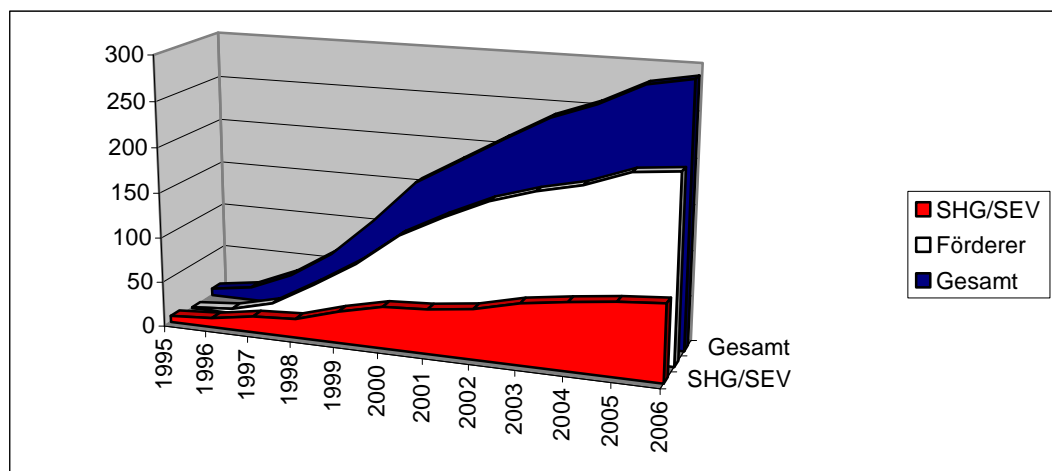


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2006

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31.12.2006)

PLZ	Name der Mitgliedsinitiative
01108	Kontaktperson Plasmozytom Dresden
01109	SHG Leukämie und Lymphome, Dresden
07749	Myelom-Hilfe Thüringen, Jena
12351	SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/ Brandenburg
13353	SHG für Lymphompatienten, Berlin
20146	Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
20253	SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg
20354	Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V., Hamburg
24105	SHG Leukämie, Lymphom und KMT Kiel
24768	SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen für Rendsburg und Umgebung
24837	SHG Leukämie- und Lymphomkranke Schleswig/Flensburg
25335	SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomerkrankungen, Elmshorn
26123	Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
27568	Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomerkrankter, Bremerhaven
28279	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Bremen
28779	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff Bremen-Nord
29456	Leukämie- und Lymphom-SHG, Hitzacker
30657	SHG Lymphome und Leukämien, Hannover
31139	SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe gem. e.V., Hildesheim
33617	SHG für Leukämie- und Lymphom-Betroffene, Bielefeld
35033	Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.
35091	SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen Marburg
37073	AGLS - Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
38104	SHG Leukämie und Lymphome, Braunschweig
38442	Wolfsburg hilft e.V.
38642	Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar
40225	Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, Düsseldorf
41352	Regionalgruppe Korschenbroich der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.
44784	Regionalgruppe Bochum der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.
45122	Berg und Tal e.V., Essen
45239	SHG Essen-Werden für Bluterkrankte und Angehörige
45665	SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen, Recklinghausen
48167	S.E.L.P. e.V. - Leukämie- und Lymphom-Hilfe Münster
49196	SHG für Leukämie, Lymphome und Knochenmarktransplantationen, Osnabrück
50354	Leukämie- und Lymphomhilfe Köln e.V.
50737	SHG Morbus Hodgkin e.V., Köln

- 50931** Regionalgruppe Köln der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.
- 53127** Leukämie-Initiative Bonn e.V.
- 53757** Multiples Myelom SHG Region Köln/Bonn
- 55411** Regionalgruppe Bingen der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 56648** SHG Plasmozytom/Multiples Myelom für Betroffene und Angehörige Mayen-Koblenz
- 56727** SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehörige Mayen und Umgebung
- 58300** Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Wetter (Ruhr)
- 59469** Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., Soest
- 59514** Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Welper-Dinker
- 61352** Regionalgruppe Bad Homburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63477** Regionalgruppe Frankfurt der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63739** Regionalgruppe Aschaffenburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 64380** Regionalgruppe Darmstadt/Dieburg der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 65189** Regionalgruppe Wiesbaden der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 65428** Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., Rüsselsheim
- 66280** Plasmozytom SHG Saarland, Sulzbach/Saar
- 66386** SHG Leukämie Saar/Pfalz, St. Ingbert
- 67433** SHG MM (Plasmozytom) und Lymphomerkrankungen Rheinland-Pfalz, Neustadt/W.
- 67688** Kontaktperson Leukämie, Kaiserslautern
- 69115** Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR, Mannheim/Heidelberg
- 70178** SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen, Stuttgart
- 73266** Leukämie und KMT-SHG, Tübingen
- 74532** SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Hohenlohe-Franken/Ostwürtt.
- 75175** SHG von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen Pforzheim-Enzkreis
- 76199** Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom Karlsruhe e.V.
- 76356** B.L.U.T. e.V. ...für Menschen in Not, Weingarten
- 79224** Leukämie- und Lymphomhilfe Freiburg
- 80469** SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, München
- 80687** SHG "Kampf der Leukämie", München
- 80995** Myelom/Plasmozytom Hilfe München
- 81377** LeukämieHilfe München e.V.
- 83671** Aplastische Anämie e.V., Benediktbeuren
- 88131** SHG Leukämien, Lymphome & andere Bluterkrankungen, Lindau/Bodolz
- 89077** SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, Ulm
- 90443** Leukämie- und Lymphom-Hilfe Nürnberg-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 93170** SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., Regensburg
- 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

- 97070** SHG für Erwachsene mit Leukämie und malignen Lymphomerkrankungen, Würzburg
- A-5020** Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., Salzburg
- A-5020** Myelom Kontakt Österreich mit Lymphom-Kontaktgruppe, Salzburg
- B-3600** Kontaktgruppe Myelom Patienten (CMP), Genk/Belgien
- CH-4147** ho/noho Schweizerische Patientenorganisation f. Lymphombetroffene & Angehörige, Aesch
- CH-8123** Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), Ebmatingen
- CH-9536** Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS, Arlesheim
- Internet** Leukämie-Online e.V., Riemerling
- Internet** Netzwerk für Patienten mit myeloproliferativen Erkrankungen e.V., Lüneburg

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung)
Zur besseren Handhabung sowohl für die Mitgliedsgruppen als auch die Geschäftsstelle wurde in 2006 eine verbindliche „Bestell-Liste“ erarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung);
die Internet- und Printversion wird dreimal im Jahr aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die
Printversion wird monatlich aktualisiert, die Internetversion direkt bei Änderungseingang
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit Fach-Artikelliste, aktuellen Informationen,
Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- Neu in 2006: **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung)
- **Info-Stellwand** (nach Anforderung)
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen** (Gruppen-
finanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen,
Raumsuche)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Internet-Dienstleistungen** (spezieller Passwort-geschützter Mitgliederbereich, Inter-
netpräsenz für die eigene Gruppe, eigenes E-Mail-Postfach)
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungs-
Austausch.** Im Jahr 2006 wurden angeboten:
 - „Kompass durch das deutsche Gesundheitswesen“ (08.04.2006)
 - 8. Seminar für DLH-GruppenleiterInnen (28.09.-01.10.2006) mit Seminareinheit zum
Thema: "Tanztherapie"
- **Auslagen-Rückerstattung** (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten der DLH)
- **Reisekosten-Zuschuss** für Fortbildungsveranstaltungen (nach Antrag und finanziellen
Möglichkeiten der DLH)
- **Dienstreise-Rahmenversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**
- In 2006 konnten außerdem über die DLH **Weihnachtskarten, DLH-Kugelschreiber
und Taschenkalender** bestellt werden.

Die DLH informiert

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

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

schriftlich: per Brief, Fax oder E-Mail

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

Kontaktmöglichkeiten:

Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Telefon: +49 (228) 33 88 9 200
Fax: +49 (228) 33 88 9 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de
Bankverbindung Sparkasse KölnBonn
BLZ 370 501 98
Konto-Nr. 77 131
IBAN: DE06 3705 0198 0000 0771 31
SWIFT-BIC.: COLSDE33

Die Besetzung der DLH-Geschäftsstelle im Jahr 2006:

Patientenbeistand	Dr. med. Ulrike Holtkamp	(ganztags)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	(25 Stunden/Woche)
Patientenbeistand	Antje Schütter	(30 Stunden/Woche)
Sekretariat	Cornelia Kern	(20 Stunden/Woche)
Sekretariat	Ruth Notzon	(ganztags)
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	(30 Stunden/Woche)
Aushilfen		(stundenweise, nach Bedarf)

Die Zeiten außerhalb der Sprechzeiten werden zum Erledigen dringend notwendiger Aufgaben wie z.B. Schriftverkehr, Recherchen, Text- und Broschürenprojekte, Veranstaltungsorganisation, Gesprächs- und andere Termine (u.a. in Sachen Interessenvertretung / Öffentlichkeitsarbeit), etc. benötigt.

Anfragen-Statistik in 2006

Patientenbezogene Anfragen

Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	1.859	68,1 %
E-Mail	630	23,1 %
Postalisch	182	6,7 %
per Fax	50	1,8 %
Persönlich	9	0,3 %
Gesamtanzahl	2.730	100 %

Anfragende	Anzahl	Davon waren		
		Frauen	Männer	*1 Unklar
Patienten	1.242			
Angehörige	841	1.649	1.028	53
Unklar	505			
Freunde/Bekannte/Kollege	113			
Selbsthilfeinitiativen	12			
Ärzte	4			
Beratungsstelle	3			
Apotheke	3			
KK-Beratungsdienst	1			
Heilpraktiker	1			
Pflegedienst	1			
DKMS	1			
Übersetzer	1			
Rechtsanwalt	1			
Agentur	1			

*2 Nicht-patientenbezogene Anfragen
Gesamtanzahl 2.742

Erläuterung:

*1 Bei den „unklaren“ Anfragen handelt es sich um schriftliche Anfragen, die durch Abkürzungen des Vornamens geschlechtlich nicht zuzuordnen sind.

*2 Bei den *Nicht-patientenbezogenen Anfragen* handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, Organisationen im In- und Ausland, DLH-Vorstandsmitgliedern, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, SHGs im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen SHGs, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Dateien, Unternehmen, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Knochenmarkspendern, Spendern, etc. Die Anfragen von DLH-Mitgliedsinitiativen machten hiervon ca. 30 % aus.

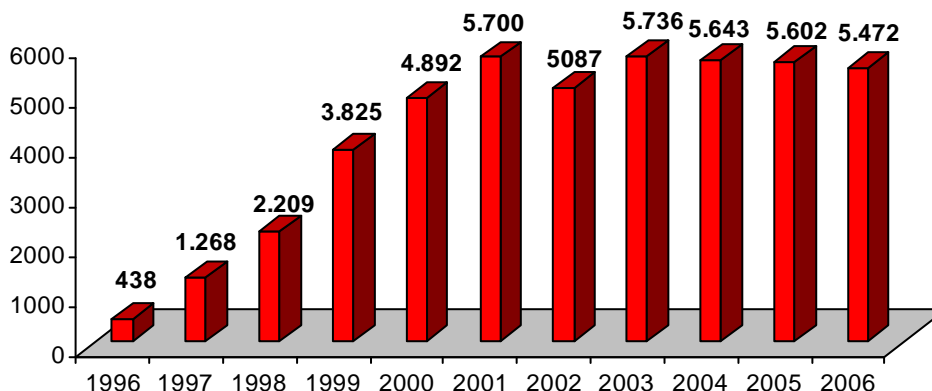


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2006

Zu Abb. 2. Aus der Anfragenentwicklung kann nicht geschlossen werden, dass der Bedarf nachlässt oder dass ein Plateau erreicht ist. Aus Kapazitätsgründen ist i.d.R. nur eine Telefonleitung für Anfragen geöffnet. Dadurch besteht ein relativ enges Zeitfenster für Anrufer. Die Gesprächsdauer geht nicht in die absolute Anzahl ein, dies hat aber Bedeutung für die Belegung der Hotline. Aufgrund des Umzugs in das Haus der Krebselbsthilfe im Jahr 2006 war die Geschäftsstelle außerdem 2 Wochen geschlossen, so dass in dieser Zeit nur sehr eingeschränkt Anfragen beantwortet werden konnten.

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

Leukämien betreffend	Anzahl	Lymphome betreffend	Anzahl
AML	180	CLL	313
CML	146	Multiples Myelom (Plasmozytom)	301
MDS	92	NHL-ungenau	174
Leukämie-ungenau	86	NHL-hochmaligne	109
OMF/OMS	48	follikuläres Lymphom	124
ALL	44	Morbus Hodgkin	74
Polyzythämia Vera	25	Morbus Waldenström	66
Kind-Leukämie	18	B-Zell-Lymphom	60
CMML	17	NHL-niedrigmaligne	57
Essentielle Thrombozythämie	14	Mantelzell-Lymphom	44
Akute Leukämie	10	Lymphom	37
Sekundäre AML	9	T-Zell-Lymphom	29
MPS	7	Haarzell-Leukämie	21
Kind-ALL	5	MALT	14
Chronische Leukämie	2	Mycosis fungoides	11
Kind-AML	1	Hirn-Lymphom	9
Myeloische Leukämie	1	Immunozytom	9
Gesamt	705	Splen. Marginalzonen-Lymph.	9
		Haut-Lymphom	7
		Burkitt-Lymphom	7
		Marginalzonenlymphom	5
Andere	Anzahl	T-ALL	2
andere Krebserkrankungen	53	Magen-Lymphom	2
V.a. auf Leukämie/Lymphom	19	Prolymphozytenleukämie	2
Aplastische Anämie	12	NHL Kind	2
Andere Krankheiten	6	LGL-Leukämie	2
Angst vor Leukämie/Lymphom	4	SALT	1
MGUS	2	Dünndarm-MALT	1
Werlhof	2	Lymphatische Leukämie	1
AIHA	2	elastolytisches Lymphom	1
Maligne Mastozytose	1	NHL Nasennebenhöhle	1
Kind-Krebs	1	Herzlymphom	1
Langerhans-Histiozytose	1	Gesamt	1.496
Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie	1	Unklar	425
Gesamt	104		

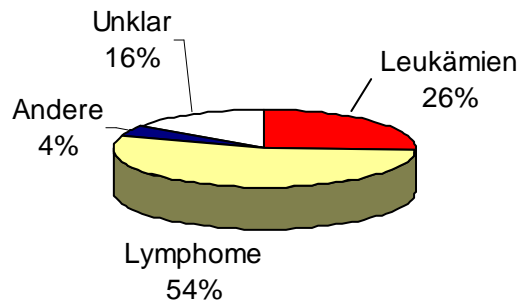


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

Informationsmaterial – Aktivität in 2006 (unter anderem)

- **Recherchieren**
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten, etc.
- **Erstellen von Informationsmaterial (s.u.)**
Mit- und Vorarbeit beim Erstellen von Patienten-Broschüren
- **Aktualisieren (s.u.)**
von Broschüren zu unterschiedlichen Themen, Literatur- und Adresslisten

DLH-INFO-Zeitung (erscheint 3 x im Jahr)

Literatur-Projekte

In 2006 abgeschlossen:

- **„Morbus Waldenström: Informationen für Patienten“**
Inhaltliche Überarbeitung in Kooperation mit PD Dr. Martin Dreyling, März 2006. Herausgeber: DLH
- **„Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten“**
1. Auflage März 2006. In Kooperation mit der Deutschen CML-Studiengruppe und mit finanzieller Unterstützung der Firma Novartis. Herausgeber: DLH
- **„Thalidomid-Broschüre“**
1. Auflage März 2006. In Kooperation mit den Herausgebern PD Dr. Axel Glasmacher und Dr. Detlev Janssen. Mit finanzieller Unterstützung durch Pharmion Germany GmbH.
- **„Fragen und Antworten zur chronischen lymphatischen Leukämie“**
3. Auflage Juli 2006. In Kooperation mit dem Herausgeber Schering Deutschland GmbH
- **„Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik“**
Nachdruck im November 2006 mit überarbeitetem Layout. Herausgeber: DLH
- **„Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“**
2. Auflage November 2006. In Kooperation mit dem Herausgeber Amgen GmbH
- **„Internet-Ratgeber. Webadressen zum Thema Krebs“**
3. vollständig überarbeitete Auflage Dezember 2006. In Kooperation mit dem Herausgeber Amgen GmbH
- **„Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit myelodysplastischem Syndrom oder aplastischer Anämie“**
3. vollständig überarbeitete Auflage Dezember 2006. In Kooperation mit der Deutschen MDS-Studiengruppe. Herausgeber: DLH

In 2006 bearbeitet:

- **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**
Nachdruck. Herausgeber: DLH
- **„Maligne Lymphome“** (ehemalige NHL-Broschüre)
6. vollständig überarbeitete Auflage in Kooperation mit Prof. Dr. Wolfgang Hiddemann. Herausgeber: Roche Pharma AG
- **„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“**
3. Auflage mit vollständig überarbeitetem Adressanhang. In Kooperation mit dem Herausgeber Roche Pharma AG

- **„Leukämie bei Erwachsenen“**
Vollständige inhaltliche Überarbeitung in Kooperation mit Prof. Hertenstein, Bremen. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe
- **„Antikörpertherapie bei der chronischen lymphatischen Leukämie: Alemtuzumab verstehen“**
3. Auflage. Herausgeber: Schering Deutschland GmbH
- **„Das Chemohirn: Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen nach Chemotherapie“**
1. Auflage. Herausgeber: DLH
- **„Projekt „Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden“**
1. Auflage. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe

Fragebogen-Aktionen in 2006:

- **„Polyneuropathie“**
- **„Lebensqualität nach autologer & allogener Stammzelltransplantation“**
- **„Lymphom-Umfrage“ der Lymphom-Koalition**
- **„Die gemeinsame Entscheidung“ in Kooperation mit der Klinik für Tumorbilogie**

Politische Aktivitäten

Die DLH ist in folgenden Gremien aktiv tätig

im „Paritätischen Wohlfahrtsverband“

- Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe (BAG Krebselbsthilfe)
- Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
- AG Spendensammelnder Organisationen
- Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
- AG „Monitoring“

im Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

im Kompetenznetz „Maligne Lymphome“

jeweils im erweiterten Vorstand

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

im Europäischen Leukämie-Netz

im Patientenbeirat der Krebselbsthilfeorganisationen der Deutschen Krebshilfe

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der Expertengruppe „Off-Label-Use“

(für die Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe)

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

in der Off-/No-Label-Kommission der Deutschen Krebsgesellschaft

vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp

in der „Themengruppe Stammzellentransplantation“ des G-BA

in der internationalen Initiative „Lymphom Koalition“

vertreten durch den Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp und die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

in der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC)

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

im „Myeloma Euronet“ (Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für

Patienten mit Plasmozytom/Multiples Myelom)

initiiert von Anita Waldmann (Präsidentin)

im ESMO Patienten Steering Committee (ESMO = European Society for Medical Oncology)

vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

Hinsichtlich der gesundheitspolitischen Situation haben wir uns aktiv für Verbesserungen eingesetzt.

Hervorzuheben sind hier gemeinsame Aktivitäten mit den anderen großen Krebselbsthilfe-Bundesverbänden in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe“ und im „Patientenbeirat“.

- Januar 2006** Berufung von Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp in die Off-/No-Label-Kommission der Deutschen Krebsgesellschaft

- Jan/Feb. 2006** Federführende Ausarbeitung der „Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebselbsthilfe im DPWV an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009“

- März 2006** Politische Expertenrunde mit Prof. Dr. Michael Hallek, RA Claus Burgardt, Dr. Dr. Heinz Dürk, PD Dr. Stephan Schmitz, Dr. Johannes Bruns (07.03.06 in Köln)

- März 2006** Politische Expertenrunde mit Prof. Dr. Ulrich Keilholz, RA Andreas Jede, Prof. Dr. Gerhard Ehninger, Prof. Dr. Axel Heyll, PD Dr. Stephan Schmitz, PD Dr. Walter Schwerdtfeger (23.03.06 in Berlin)

- April 2006** Verabschiedung einer Resolution zum „Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz“ anlässlich der DLH-MJHV am 9. April 2006

- Mai 2006** Appellschreiben am 8. Mai 2006 an den Sozialminister von Estland zur Aufnahme der Imatinib-Behandlung für CML-Patienten in den Leistungskatalog

- Mai 2006** Verwendungsschreiben zur Unterstützung eines Reha-Projektes, das auch Angehörigen mit einschließt

- Mai 2006** Versand der Resolution „Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz“ an die Mitglieder des Bundestags-Gesundheitsausschusses

- Mai 2006** Gespräch mit Dr. Marlies Volkmer MdB, stellv. gesundheitspolitische Sprecherin der SPD, zu den „Forderungen“ am 17. Mai 2006 in Berlin.

- Mai 2006** Podiumsdiskussion zum Thema „Ist eine ganzheitliche therapeutische Begleitung von Leukämie- und Lymphompatienten in unserem Gesundheitssystem möglich?“ (Gerd Nettekoven, Dr. Tilman Steinmetz, Dr. Marlies Volkmer, Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf, Dr. Marc Azémar) am 27. Mai 2006 in Bonn

- Mai 2006** Gespräch mit Biggi Bender MdB, gesundheitspolitische Sprecherin von Bündnis90/Die Grünen, zu den „Forderungen“ am 29. Mai 2006 in Berlin.

- Mai 2006** Gespräch mit Max Straubinger MdB, CSU, Mitglied im Bundesgesundheitsausschuss, zu den „Forderungen“ am 31. Mai 2006 in Berlin.

- Juni 2006** Gespräch mit PD Dr. Walter Schwerdtfeger vom Bundesministerium für Gesundheit zum Thema „Off-Label“ (weitere Teilnehmer: Prof. Freund/DGHO, Prof. Prof. Keilholz/DKG; Prof. Bamberg/DKG, Inga Rossion/DKG, Dr. Rainer Hess/G-BA, Dr. Edgar Werner/BMG) am 21. Juni 2006 in Bonn.

- Juni 2006** Gespräch mit Frank Spieth MdB, Die Linke, Mitglied im Bundesgesundheitsausschuss, zu den „Forderungen“ am 1. Juni 2006 in Berlin.

- Juni 2006** Gespräch mit Helga Kühn-Mengel, MdB, Patientenbeauftragte der Bundesregierung (SPD), zu den „Forderungen“ am 28. Juni 2006 in Berlin.

- Juli 2006** Pressemitteilung zusammen mit der DGHO zum IQWiG-Vorbericht „Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien“

- August 2006** Protestbriefe zu den IQWiG-Vorberichten zur Stammzelltransplantation an Ulla Schmidt und an das IQWiG

- August 2006** Teilnahme an der Anhörung zum IQWiG-Vorbericht „Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien“, anschließend Pressekonferenz zusammen mit der DGHO

- Sept. 2006** Stellungnahme zum Vorbericht „Stammzelltransplantation bei Schwerer Aplastischer Anämie“

- Sept. 2006** Gespräch mit PD Dr. Walter Schwerdtfeger vom Bundesministerium für Gesundheit zu No-Label (weitere Teilnehmer: Prof. Keilholz und Inga Rossion von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) sowie je ein Vertreter des BfArM und des G-BA) am 25. September 2006 in Frankfurt/M.

- Sept. 2006** Veröffentlichung der „Lymphom-Patienten-Charta“ der Lymphom-Koalition im Internet und Versand an die DLH-Mitgliedsinitiativen
- Sept. 2006** Gespräch mit Annegret Widmann-Mauz, MdB, gesundheitspolitische Sprecherin der CDU/CSU-Fraktion, zu den „Forderungen“ am 28. September 2006

- Sept. 2006** Gespräch mit Dr. Marlies Bunge, MdB, Vorsitzende des Gesundheitsausschusses des Deutschen Bundestages (Die Linke), zu den „Forderungen“ am 28. September 2006

- Nov. 2006** Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Der kompetente Patient“

- Nov. 2006** Schreiben an MdB Dr. Marlies Volkmer zu den Themen „Pflicht zur Einholung einer Zweitmeinung durch Ärzte bei Anwendung hochpreisiger Medikamente“ und „Hauptamtliche Besetzung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)“

- Nov. 2006** Unterstützung der „Rahmenempfehlungen Reha nach Stammzelltransplantation“
- Nov. 2006** Berufung von Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp in die Themen-
gruppe (TG) „Stammzellentransplantation“ beim Gemeinsamen Bundesausschuss

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

Internet-Besucher-Entwicklung

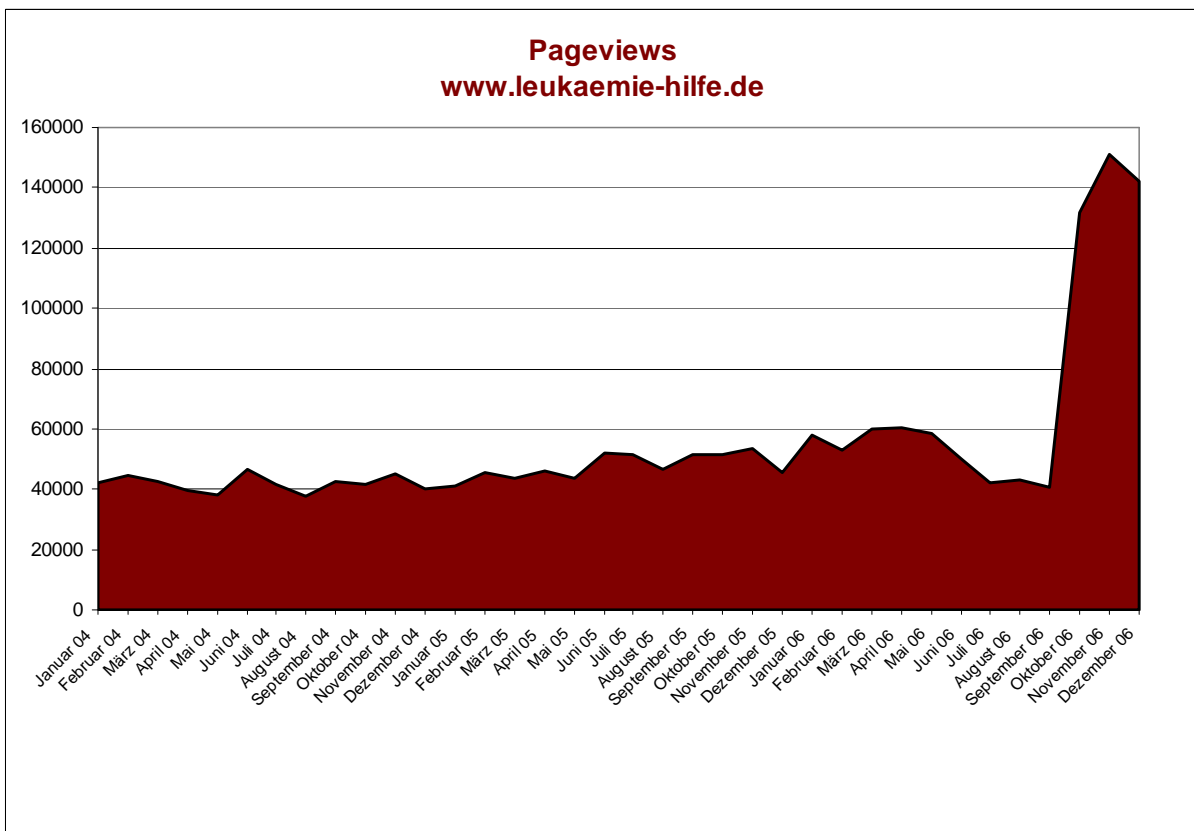
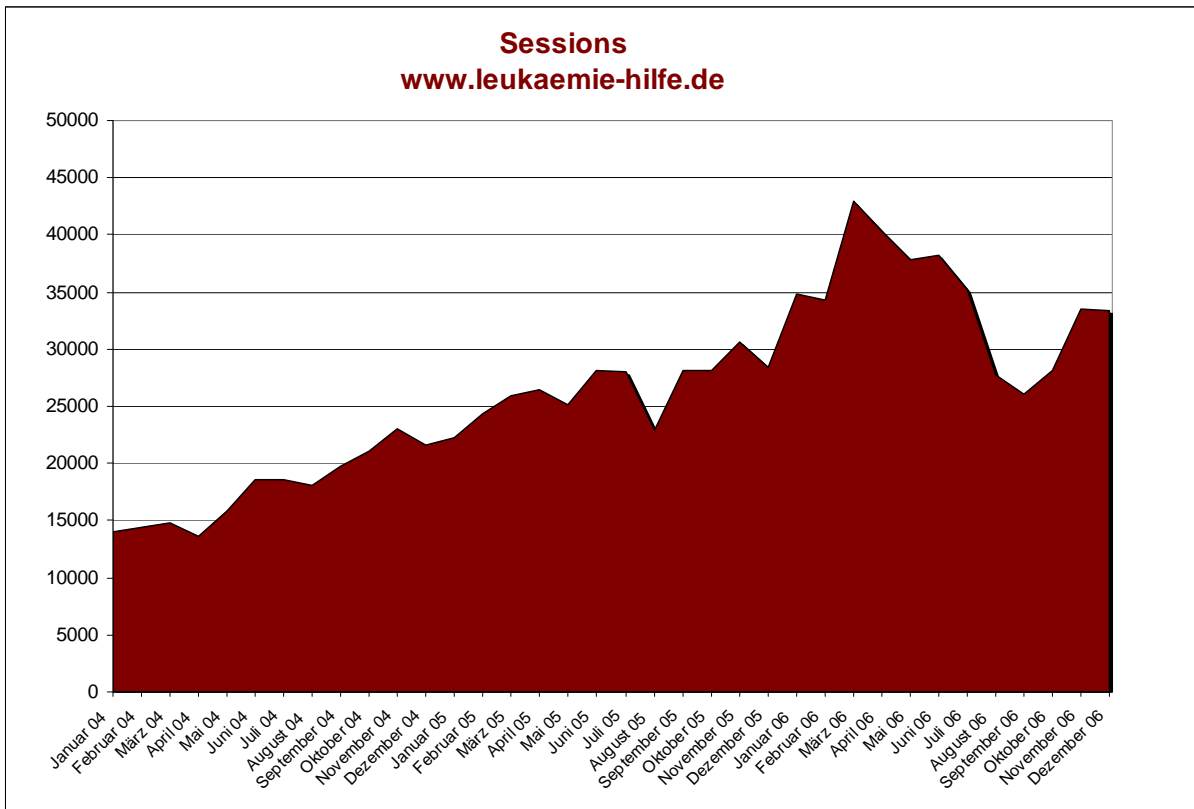


Abb. 4 u. 5 Entwicklung der monatlichen Internet-Besuche

Im Jahr 2006 erreichten 28,2 % der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

DLH-Patienten-Kongresse (Gesamtliste)

- | | | | |
|----|------|-------------------|---|
| 9. | 2006 | Bonn | gemeinsam mit der Uniklinik Bonn,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf |
| 8. | 2005 | Göttingen | gemeinsam mit der AGLS e.V. und der Uniklinik Göttingen,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Lorenz Trümper |
| 7. | 2004 | Ulm | gemeinsam mit der Uniklinik Ulm / Neu-Ulm,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Döhner |
| 6. | 2003 | Leipzig | gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uniklinik Leipzig,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dietger Niederwieser |
| 5. | 2002 | Regensburg | gemeinsam mit der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und der Uniklinik Regensburg,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Reinhard Andreesen |
| 4. | 2001 | Hamburg | gemeinsam mit dem Förderverein für KMT in Hamburg e.V. und dem UKE,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Axel Zander |
| 3. | 2000 | Münster | gemeinsam mit der S.E.L.P. e.V. und der Uniklinik Münster,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Thomas Büchner |
| 2. | 1999 | Dresden | gemeinsam mit der Uniklinik Dresden,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Gerhard Ehninger |
| 1. | 1998 | Düsseldorf | gemeinsam mit der Leukämie-Liga e.V. und der Uniklinik Düsseldorf,
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul |

DLH-Veranstaltungen 2006

- | | | |
|-----------|---|--|
| März | Köln | Pressekonferenz „Politische Expertenrunde“ (in Kooperation mit dem Kompetenznetz Lymphome) |
| März | Berlin | Pressekonferenz „Politische Expertenrunde“ (in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft) |
| September | Regensburg, München, Dresden, Düsseldorf, Kiel | Aktion Handzeichen (in Kooperation mit Roche und dem Kompetenznetz Lymphome) |
| September | Bonn | Welt-Lymphom-Tag (eine Initiative der Lymphom Koalition) |
| November | Leipzig | Krebs-Patienten-Tag (in Kooperation mit der DGHO, dem Onkologischen Forum und den anderen Krebs-selbsthilfe-Bundesverbänden) |
| November | Passau | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum |

INFO-STÄNDE 2006

- | | | |
|-----------|-------------------|--|
| Januar | Hamburg | Eröffnung des Lymphom-Zentrums am AK St. Georg & Patienten-Tag |
| März | Berlin | Deutscher Krebskongress |
| April | Wiesbaden | Internisten-Kongress |
| Mai | Mailand | Treffen der Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC) |
| Juni | Budapest | CML-Patienten-Gipfeltreffen („Summit“) |
| September | Köln | Krebs-Kongress der Deutschen Sporthochschule |
| September | Bonn | 3. Internationaler Welt-Lymphom-Tag |
| September | Heidelberg | Myelom-Patiententag |
| Oktober | Istanbul | ESMO – Patiententag |
| November | Leipzig | DGHO: Patienten-Tag und wissenschaftliches Programm |
| Dezember | Orlando | Stand der Lymphom-Koalition auf der ASH-Jahrestagung |

BEITRÄGE in Printmedien

- Befund: Krebs (01/06) **Bundesverfassungsgericht stärkt Recht auf neue Therapien**

- Newsletter Kompetenznetz Maligne Lymphome (Feb. 06) **Selbsthilfe – ein fester Bestandteil der Patientenversorgung?**

- Apothekenkurier
Mai 2006 **Expertenrat für Leukämie- und Lymphompatienten**

- Befund: Krebs
(02/06) - **Hinweis auf die DLH-Broschüre „Chronische Myeloische Leukämie“**
- **Interview mit Prof. Dr. Schmidt-Wolf zum 9. DLH-Patienten-Kongress am 27./28. Mai in Bonn**
- **Hinweis auf die Aktion Handzeichen**

- Befund: Krebs
(03/06) **Umstrittener IQWiG-Vorbericht zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien wird überarbeitet**

- Newsletter Kompetenznetz Maligne Lymphome (Sep. 06) **Patientenselbsthilfe – Zur Bedeutung der internationalen Vernetzung von Lymphom-Selbsthilfegruppen**

- Lebenswege
(Oktober 2006) **Beistehen mit Rat und Tat. Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe – Hilfen speziell für Erwachsene**

- Forum DKG
(04/06) **DLH-Statement zu Komplementärtherapien in der Onkologie**

- Befund: Krebs
(04/06) **3. Welt-Lymphom-Tag am 15. September 2006**

PRESSEMITTEILUNGEN

- Bundesverfassungsgericht stärkt Recht auf neue Therapien
- Recht auf Behandlung auch bei fehlender Zulassung
- Resolution der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) zum Arzneimittelversorgungs-Wirtschaftlichkeitsgesetz (AVWG)
- Anwendung von Arzneien außerhalb des zugelassenen Einsatzgebietes – "Flugschein" als Lösungsansatz?
- 9. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress: Überwältigende Resonanz
- Stehen Lebenschancen von Leukämiepatienten auf dem Spiel? (in Kooperation mit der DGHO)
- Patienten-Infos zu Leukämien, Lymphomen, Darmkrebs, Brustkrebs am 18. November 2006 in Passau
- 3. Welt-Lymphom-Tag am 15. September: Lymphome – eine weitgehend unbekannte Krebskrankheit

VORTRÄGE

- 16. Jan. 2006 **Pressekonferenz (Post-ASH in Kooperation mit ROCHE)** in Frankfurt/Main
- 19. März 2006 **Need for Supportive Care with blood products. Patients perspective (Blutsicherheit aus Patientensicht)** in Hamburg (EBMT)
- 26. März 2006 **Vortrag am Deutschen Krebskongress** in Berlin
- 2. April 2006 **Vortrag anlässlich des 10-jährigen Jubiläums von BLUT e.V.** in Weingarten
- 4. Mai 2006 **Immunotherapy – Patient View** in Mainz
- 5. Okt. 2006 **„Burden of Disease“ (MDS) - Die Krankheit aus Patientensicht** in München

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2006)

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

Vortrag aus 2005	120.638 €
Einnahmen 2006	505.754 €
Zwischensumme	626.392 €
Ausgaben 2006	446.150 €
Bestand (31.12.2006)	180.242 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Einnahmensumme.)

Mitgliedsbeiträge	21.305 €	4,21%
Zuwendungen/Bußgelder	116.929 €	23,12%
Zuschüsse	72.173 €	14,27%
Sonstige u. Zinsen	45.347 €	8,97%

Förderung durch die Deutsche Krebshilfe

Wie bereits in den vergangenen Jahren stellte die Deutsche Krebshilfe der DLH auch 2006 den größten Teil des Budgets (Zuschüsse) zur Verfügung.

250.000 € entspricht 49,43 %

Unterstützung unserer Informationsarbeit durch die Pharma-Industrie einschließlich Standflächen-Gebühr bei Veranstaltungen.

(unter „Zuwendungen“ bzw. „Sonstige“)

59.271 € entspricht 11,7 %

Erläuterung:

Die DLH hat als eine der ersten Selbsthilfeorganisationen die *"Selbstverpflichtung der Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie"* unterschrieben.

Im Jahr 2006 haben die zuständigen Gremien der Dachverbände der Selbsthilfe eine Überarbeitung der Selbstverpflichtung vorgelegt.

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V (Zuschüsse) im Jahr 2006 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	5.500 €
Barmer Ersatzkasse	5.500 €
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	3.000 €
Allgemeine Ortskrankenkassen	8.500 €
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	9.000 €
Gesamt	31.500 €

Entspricht 6,23 % (bezogen auf die Gesamteinnahmen)

Erläuterung:

Bei den „Partnern der Selbsthilfe“ handelt es sich um einen Zusammenschluss des Bundesverbandes der Betriebskrankenkassen, des Bundesverbandes der Innungskrankenkassen, der Bundesknappschaft, der Seekrankenkasse sowie des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen.

Bei der „Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder ErsatzKasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 32.000 € im Jahr 2005 auf 31.500 € im Jahr 2006 geringfügig gesunken – und dies, obwohl die Krankenkassen auch im Jahr 2006 die Soll-Förderung bei weitem nicht ausgeschöpft haben.

Eine aktive Spendeneinwerbung wird – mit Rücksicht auf die Deutsche Krebshilfe – von der DLH nicht durchgeführt. Dies hat für die DLH den Vorteil, dass keine personellen und finanziellen Ressourcen in diesen - für andere gemeinnützige Organisationen im Allgemeinen sehr bedeutsamen - Bereich investiert werden müssen. Dies bedeutet aber auch, dass wir weiterhin nicht auf „eigenen Füßen stehen“, sondern vielmehr auf die Förderung durch die Deutsche Krebshilfe angewiesen sein werden.

Folgende Summen wurden ausgegeben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme.)

Personal- u. Nebenkosten	249.369 €	55,89%
Geschäftsstelle/Kommunikation	55.848 €	12,52%
Information u. Veranstaltungen	95.793 €	21,47%
Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV)	35.559 €	7,97%
Sonstiges	9.581 €	2,15%

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.

Um dieses 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 ehrenamtlich erbracht werden.

Zusätzlich zu unseren hauptamtlichen MitarbeiterInnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 12 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Außerdem wird die DLH-Geschäftsstelle projektbezogen und bei organisatorischen Abläufen durch die Leukämiehilfe Rhein-Main unterstützt.

Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsgruppen (Zuschüsse für Informationsveranstaltungen der SHG, etc.).

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2006 bei 5.472. Angesichts der Neuerkrankungszahl von ca. 25.000 pro Jahr ist allerdings von einem höheren Bedarf auszugehen, der aufgrund der notwendigen Einschränkung der Sprechzeiten nicht gedeckt werden kann.
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut. Gerade angesichts der sich ständig fortentwickelnden therapeutischen Möglichkeiten sind zunehmend zeitnahe Überarbeitungen des vorhandenen Infomaterials nötig.
- Die Umfrage zum Thema „Lebensqualität nach Transplantation“ wurde auch in 2006 fortgesetzt. Für 2007 ist die Auswertung geplant.
- Auch die Polyneuropathie-Umfrage wurde weiter fortgesetzt.
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen hat sich im Berichtsjahr weiter verdichtet, jedoch besteht in Deutschland – angesichts der nach wie vor vorhandenen Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe - weiterer Bedarf.
- Die Zusammenarbeit mit relevanten Institutionen wurde intensiviert und weiter entwickelt.

- Die Internetseite trägt in zunehmendem Maße dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken (siehe Abb. 4 u. 5). In 2006 wurde weiter an der Neustrukturierung der Seite gearbeitet. Es wird auf ein „Content Management System“ umgestellt, was das Pflegen der Inhalte vereinfachen soll. Im August 2006 gab es für die „Redakteure“ der Seite eine Einführung, und im Dezember 2006 wurde eine Redaktionsschulung durchgeführt.
- Auch in 2006 konnte aus technischen Gründen der geplante Chat zum Thema „Probleme nach KMT“ nicht umgesetzt werden. Dieses Projekt sowie ein Chat zum Thema „Lymphome“ werden nach dem Relaunch erneut in Angriff genommen.
- Der 9. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde 2006 in Bonn durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 900 Personen. Der DGHO-Patienten-Tag im November 2006 in Leipzig wurde von der DLH federführend organisiert. Im November 2006 fand außerdem ein lokaler DLH-Patienten-Tag in Passau statt.
- In 2006 wurde zum dritten Mal die „Aktion Handzeichen“ durchgeführt (Kooperationspartner: Roche Pharma AG, Kompetenznetz Lymphome). In 5 Städten wurde eine 2 Meter hohe Handskulptur öffentlichkeitswirksam bemalt (4.9. Regensburg, 6.9. München, 8.9. Dresden, 11.9. Düsseldorf, 13.9. Kiel). Parallel wurde über Lymphome aufgeklärt. Anders als in den vergangenen Jahren wurde die Aktion in 2006 wegen der Fußball-WM nicht im Juni, sondern im September – im Vorfeld des Welt-Lymphom-Tags - durchgeführt. Die „Lymphom-Patienten-Charta“ der Lymphom-Koalition wurde bekannt gemacht, und Unterschriften dazu wurden gesammelt.
- Am 15. September 2006 fand der 3. Internationale „Welt-Lymphom-Tag“ mit einer Pressekonferenz im Alten Bundestag (Moderation: Dr. Susanne Holst) und einem Informationsstand in der Bonner Innenstadt statt.
- Die politische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „No Label“ und „IQWiG-Vorberichte“ zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien und Schwerer Aplastischer Anämie“.

Vor dem Hintergrund des Bundesverfassungsgerichtsurteils vom 6. Dezember 2005 (sog. „Nikolaus-Urteil“) führte die DLH am 7. März 2006 in Kooperation mit dem Kompetenznetz Lymphome anlässlich eines internationalen Lymphom-Symposiums in Köln eine „Politische Expertenrunde“ durch. Am 23. März fand eine weitere „Politische Expertenrunde“ in Kooperation mit der Deutschen Krebsgesellschaft anlässlich des Deutschen Krebskongresses in Berlin statt. Diese hatte zwei Gespräche mit PD Dr. Walter Schwerdtfeger vom Bundesministerium für Gesundheit am 20. Juni 2006 in Bonn (Schwerpunkt „Off-Label“) sowie am 25. September 2006 in Frankfurt/Main (Schwerpunkt „No-Label“) zur Folge. An dem Gespräch im Juni hat auch der Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses, Dr. jur. Rainer Hess, teilgenommen. Zahlreiche konkrete Einzelfälle im Bereich der No-Label-Problematik konnte die DLH in Kooperation mit dem Dr. Steffen Wahler, der selbst an Leukämie erkrankt war, lösen. Im November 2006 erhielten wir eine Antwort des Deutschen Bundestages auf unsere Thalidomid-Petition von 2004. Bemerkenswert ist v.a. der letzte Satz in der Beschluss-Begründung: *„Es soll aufsichtsrechtlich auf die Krankenkassen eingewirkt werden, dass das von der Mehrheit der Krankenkassen praktizierte Verfahren der Einzelfallentscheidung für alle Kassen verbindlich wird.“* Eine Antwort der Bundesregierung steht aus.

In Kooperation mit den anderen Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe wurden „Forderungen der Bundesarbeitsgemeinschaft Krebs-Selbsthilfe im DPWV an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009“ erarbeitet und an die gesundheitspolitischen Vertreter der verschiedenen Parteien des Deutschen Bundestages verschickt. Im Rahmen von 7 Gesprächen wurden 5 Kernthemen („Solidarität“, „Arzneimittel“, „Hilfsmittel“, „Psychosoziale Versorgung“ und „Krebsregister“) mit Bundestagsabgeordneten besprochen (vgl. Seite 13/14)
- Bezüglich der Anerkennung des Fatigue-Syndroms als eigenständige Gesundheitsstörung in den „Anhaltspunkten für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ kooperiert die DLH mit der Deutschen Fatigue-Gesellschaft. Diese Kooperation wird in 2007 fortgesetzt.
- Am 20. Juli 2006 hatte DLH-Vorsitzende Anita Waldmann Gelegenheit, sich mit Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel über ihre Tätigkeit und ihr ehrenamtliches Engagement auszutauschen. Anita Waldmann brachte bei diesem Treffen ihre Sorge um die Versorgung von Leukämie- und Lymphompatienten zum Ausdruck.

- Am 26. Oktober 2006 hat der Bundespräsident Horst Köhler der DLH-Vorsitzenden und DLH-Mitgründerin Anita Waldmann das Bundesverdienstkreuz verliehen, das vom hessischen Ministerpräsidenten Roland Koch im Rahmen einer Feierstunde am 4. Dezember 2006 überreicht wurde.
- Die DLH war im Jahr 2006 an einem intensiven Diskussions- und Reflexionsprozess zum Thema „Leitsätze der Selbsthilfe für die Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen“ – unter Federführung des Paritätischen und der BAG Selbsthilfe - beteiligt. Die DLH ist in der sog. „Monitoring“-Gruppe vertreten.
- Das Jahr 2006 war außerdem geprägt vom Umzug der DLH-Geschäftsstelle in das „Haus der Krebsselfhilfe“ (HKSH) am 12.04.06. Dadurch gab es eine Änderung der Telefon- und Fax-Nr. Die Umstellung verlief reibungslos. Die alten Nummern werden noch auf die neuen Nummern umgeleitet.
Ebenfalls mit ihren kompletten Geschäftsstellen sind im Haus der Krebsselfhilfe vertreten: Die Frauenselfhilfe nach Krebs, die Deutsche ILCO und der Arbeitskreis der Pankreatektomierten. Mit Dependancen ihrer Geschäftsstellen sind vertreten: Der Bundesverband Prostatakrebs-Selfhilfe, der Bundesverband der Kehlkopflosen und Kehlkopfoperierten und die Deutsche Hirntumorhilfe. Am 19. Juni 2006 wurde eine feierliche Eröffnungsveranstaltung durchgeführt. Zusammen mit den anderen Selbsthilfeorganisationen wurde ein Flyer zur gemeinsamen Selbst-darstellung erstellt.
- Große Betroffenheit löste im April 2006 der Tod des DLH-Ehrenvorsitzenden Gerd Rump sowie im Juni 2006 der Tod von Jörg Brosig, DLH-Vorstandsmitglied von 1999-2005, aus. Unser Mitgefühl gilt den Angehörigen und Freunden.
- Der DLH-Vorstand hat sich am 12. November 2006 in Hinblick auf die zukünftige Vorstandsbesetzung und die Strukturen innerhalb der DLH in Klausur begeben. Coach war Dr. Eduard Zwierlein aus Lahnstein.

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

- Deutsche Krebshilfe
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- Deutsche Stiftung „Leben Spenden“
- Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD
- Krankenkassen (siehe S.18)
- **Wirtschaftsunternehmen:**
Amgen GmbH, Astra Zeneca GmbH, Bristol Myers Squibb GmbH, Chugai Pharma Marketing Ltd., Fresenius Biotech GmbH, Fromm & Fromm GmbH, Genzyme GmbH, Hexal AG, Novartis Pharma GmbH, Onkoshop Gbr, Ortho-Biotech/Division of Janssen-Cilag GmbH, Pall GmbH Medical, Pharmion Germany GmbH, Pierre Fabre Pharma GmbH, Ribosepharm GmbH, Roche Pharma AG, Schering Deutschland GmbH, Shire Deutschland GmbH & Co.KG, Wyeth-Pharma GmbH, ZLB Behring GmbH