

# 2007

# Jahresbericht

der



**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe**

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



Unter der Schirmherrschaft  
und mit finanzieller Förderung  
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	14
Finanzen	Seite	17
Zur Mittelverwendung	Seite	18
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	19



## Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 13 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 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 2007 aus dem „Patientenbeistand-Team“, bestehend aus drei Mitarbeiterinnen, zwei Bürokräften einem Mitarbeiter für Postversand und Hausmeisterdienste sowie einer Hilfskraft zusammen. Ein zusätzlicher Mitarbeiter wurde zum 01. Juli 2007 als Leiter der Geschäftsstelle eingestellt. Im Februar 2007 absolvierte eine BWL-Studentin ein Praktikum in der DLH-Geschäftsstelle.

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

## Der Vorstand (ab 2005)

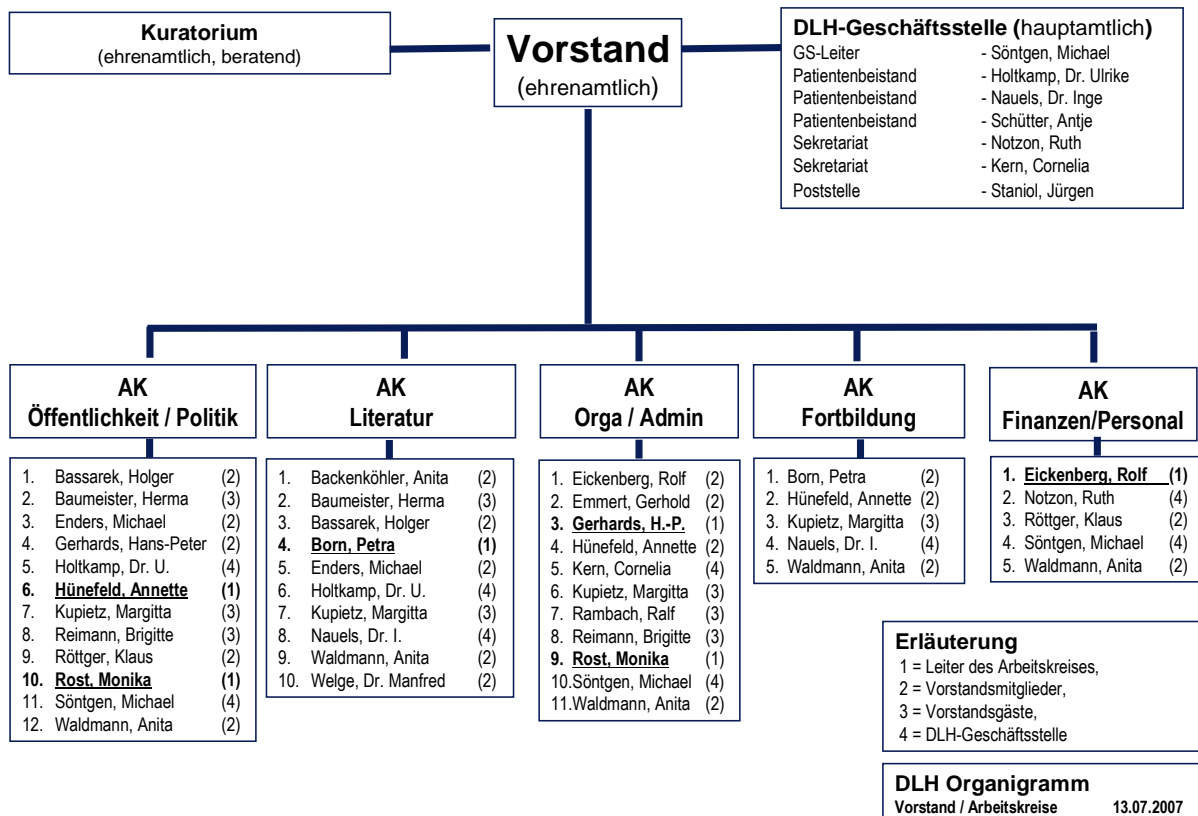
### Funktion

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreter	Klaus Röttger
Schatzmeister	Rolf Eickenberg
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld
Schriefführer	Dr. jur. Manfred Welge
Beisitzerin	Anita Backenköhler
Beisitzer	Holger Bassarek
Beisitzerin	Petra Born

### Funktion

Beisitzer	Gerhold Emmert
Beisitzer	Michael Enders
Beisitzer	Hans-Peter Gerhards
Beisitzerin	Monika Rost
Vorstandsgast	Herma Baumeister
Vorstandsgast	Margitta Kupietz
Vorstandsgast	Ralf Rambach
Vorstandsgast	Brigitte Reimann

## Organigramm der DLH



Die Neuwahl des Vorstandes und der Kassenprüfer, die turnusmäßig im Jahr 2007 stattgefunden hätte, wurde um ein Jahr verlegt. Gründe hierfür waren die geplante Einarbeitung eines neuen Vorstandsvorsitzenden und die Umstrukturierung der DLH-Geschäftsstelle.

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. Außerdem wurden am 25./26. Mai und am 25. November 2007 Vorstandsklausuren 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 2007 hatte die DLH vier neue Vorstandsgäste.

## Die Kuratoren (ab 2005)

### Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Stefan Ammon	Onkologisches Forum	Lauenhagen
Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumer	Pflege (KOK)	Mülheim 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 Mitgliederstand am 31.12.2007

85 Selbsthilfegruppen und -vereine  
 209 Natürliche Fördermitglieder  
 8 Juristische Fördermitglieder

**302 Mitglieder insgesamt**

2007 wurden 28 neue Mitglieder aufgenommen

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

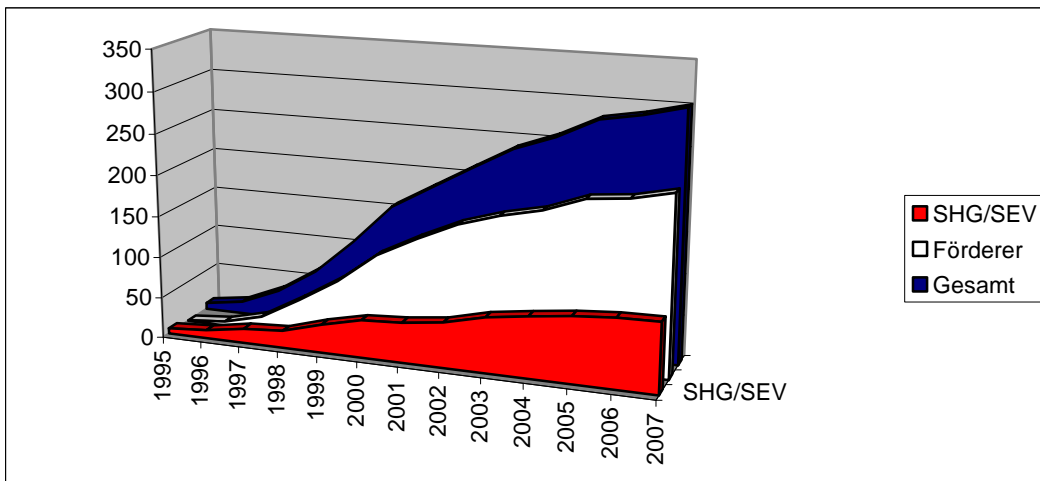


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2007

## DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31.12.2007)

PLZ	Name
01109	SHG Leukämie und Lymphome, <b>Dresden</b>
07749	Myelom-Hilfe Thüringen, <b>Jena</b>
12351	SHG Plasmozytom/Multiples Myelom <b>Berlin/ Brandenburg</b>
13353	SHG für Lymphompatienten, <b>Berlin</b>
14129	Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V., <b>Berlin</b>
20146	Förderverein für KMT in <b>Hamburg</b> e.V.
20253	SHG für Non Hodgkin Lymphome, <b>Hamburg</b>
20354	Initiative Hämatologie AK St. Georg e.V., <b>Hamburg</b>
24105	SHG Leukämie, Lymphom und KMT, <b>Kiel</b>
24768	SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen für <b>Rendsburg</b> und Umgebung
24837	SHG Leukämie- & Lymphomkranke <b>Schleswig/Flensburg</b>
25335	SHG für Patienten mit Leukämien u. Lymphomerkrankungen, <b>Elmshorn</b>
26123	Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, <b>Oldenburg</b>
27568	Gesprächskreis Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomkrankter, <b>Bremerhaven</b>
28279	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, <b>Bremen</b>
28779	SHG Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytomtreff <b>Bremen-</b> Nord
29456	Leukämie- & Lymphom-SHG, <b>Hitzacker</b>
30657	SHG Lymphome und Leukämien, <b>Hannover</b>
31139	SO! Leukämie- & Lymphom-Hilfe gem. e.V. <b>Hildesheim</b>
33617	SHG für Leukämie- & Lymphom- Betroffene, <b>Bielefeld</b>
35033	Hilfe bei Leukämie und Krebs <b>Marburg</b> e.V.
35091	SHG Leukämie-Hilfe Mittelhessen <b>Marburg</b>
37073	AGLS - Aktion <b>Göttinger</b> Leukämie- & Lymphom- Selbsthilfe e.V.
38104	SHG Leukämie und Lymphome, <b>Braunschweig</b>
38442	<b>Wolfsburg</b> hilft e.V.
38642	Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., <b>Goslar</b>
40225	Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, <b>Düsseldorf</b>
41352	Regionalgruppe <b>Korschenbroich</b> der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V, NRW
42327	Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., <b>Wuppertal</b>
44784	Regionalgruppe <b>Bochum</b> der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., NRW
45122	Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, <b>Essen</b>
45239	SHG <b>Essen-Werden</b> für Bluterkrankte und Angehörige
45665	SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen, <b>Recklinghausen</b>
48167	S.E.L.P. e.V. - Leukämie- & Lymphom-Hilfe, <b>Münster</b>
49196	SHG für Leukämie, Lymphome und Knochenmarktransplantationen (KMT), <b>Osnabrück</b>
50354	Leukämie- & Lymphomhilfe <b>Köln</b> e.V.
50737	SHG Morbus Hodgkin e.V. , <b>Köln</b>
50931	Regionalgruppe <b>Köln</b> der Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V.
50937	LebensWert e.V. - Eine Initiative für alle Krebspatienten im <b>Kölner</b> Raum
53127	Leukämie-Initiative <b>Bonn</b> e.V.

- 55411 Regionalgruppe **Bingen** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 56648 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und deren Angehöriger **Mayen** und Umgebung
- 58300 Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V. NRW, **Wetter/Ruhr**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., **Werl**
- 61348 Regionalgruppe **Bad Homburg** Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63477 Regionalgruppe **Frankfurt** Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 63739 Regionalgruppe **Aschaffenburg** Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 64380 Regionalgruppe **Darmstadt/Dieburg** 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 Multiples Myelom (Plasmozytom) und Lymphom-Erkrankungen SHG Rhein-Pfalz-Kreis, **Neustadt an der Weinstraße**
- 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 u. Lymphomen **Hohenlohe-Franken/OstWürt.**
- 75172 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- & 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 für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen sowie deren Angehörige und Hinterbliebene, **Lindau/Bodolz**
- 89077 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphome, Ulm
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg-Mittelfranken** S.E.L.P. e.V.
- 90489 Myelom-Hilfe **Nürnberg**
- 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 Myelom-Hilfe **Würzburg**
- 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-4144 Myelom Kontaktgruppe Schweiz MKgS, **Arlesheim**

- CH-4147 ho/noho Schweizerische Patientenorganisation für Lymphombetroffene und Angehörige, **Aesch**
- CH-8123 Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK), **Ebmatingen**
- 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)  
Die in 2006 erarbeitete verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2007 fünfmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung);  
die Internet- und Printversion wurde in 2007 dreimal aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung);  
die Printversion wurde monatlich aktualisiert, die Internetversion direkt bei Änderungseingang
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit Fachartikel-Liste, aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren, Videos und DVDs
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung).
- **Info-Stellwand** (nach Anforderung). In 2007 haben zwei weitere Mitgliedsinitiativen (Neustadt/Weinstr., Braunschweig) eine Stellwand bekommen.
- **Beratung bei allen Fragen, die Patienten oder die Gruppenarbeit betreffen**  
(Gruppenfinanzierung, Öffentlichkeitsarbeit, Hinweise für den Umgang mit Pharma-Unternehmen, Raumsuche)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen und Informationsveranstaltungen
- **Internet-Dienstleistungen** spezieller Passwortgeschützter Mitgliederbereich mit Informationen für die Mitgliedsinitiativen (Formulare, Richtlinien, etc.). 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.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2007 wurden angeboten:
  - ❖ Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung (28./29. April 2007):
    - „Konzeptionelles Arbeiten: Strategien – Kommunikation - Kontakte“
    - Tanztherapie
    - Excel-Fortbildung
- **DLH-Gruppenleiter-Seminar** (20.-23. September 2007) mit Seminareinheit zum Thema "Maltherapie"
- **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 2007 konnten über die DLH außerdem wieder **Weihnachtskarten** 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:** Haus der Krebs-Selbsthilfe  
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](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://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 2007:

Geschäftsstellenleitung	Michael Söntgen	(ganztags)
Patientenbeistand	Dr. med. Ulrike Holtkamp	(ganztags)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	(25 Stunden/Woche)
Patientenbeistand	Antje Schütter	(30 Stunden/Woche)
Poststelle/Büro	Jürgen Staniol	(ganztags; ca. 1/4 der Zeit: Arbeiten für weitere SHO im Haus der Krebs-Selbsthilfe)
Sekretariat	Cornelia Kern	(20 Stunden/Woche)
Sekretariat	Ruth Notzon	(ganztags)
Aushilfe	Senghe Schütter	(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 2007

## Patientenbezogene Anfragen

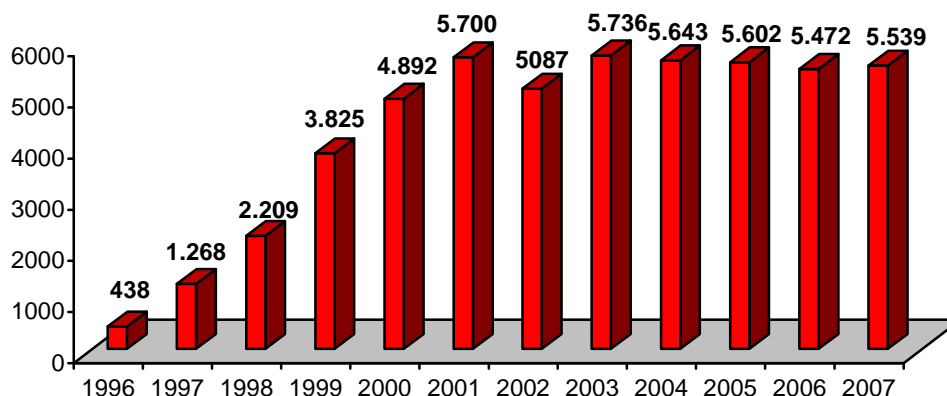
Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	2.265	72,87
E-Mail	607	19,53
Postalisch	164	5,28
per Fax	63	2,03
Persönlich	9	0,29
<b>Gesamtanzahl</b>	<b>3.108</b>	<b>100 %</b>

Anfragende	Anzahl	Davon waren		
		Frauen	Männer	*1 Unklar
Patienten	1.355	1.875	1.156	77
Angehörige	935			
Unklar	645			
Freunde/Bekannte/Kollege	158			
Ärzte	6			
Selbsthilfeinitiativen	4			
Psychologen	1			
Apotheke	1			
Pflegedienst	1			
DKMS	1			
Agentur	1			

\*2 „Anfragen von anderen“  
Gesamtanzahl 2.431

### Erläuterung:

- \*1 Bei den „unklaren“ Anfragen handelt es sich um schriftliche Anfragen, die durch Abkürzungen des Vornamens geschlechtlich nicht zuzuordnen sind.
- \*2 Bei den „Anfragen von anderen“ handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, Organisationen im In- und Ausland, DLH-Vorstandsmitgliedern, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, Selbsthilfeinitiativen im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Dateien, Unternehmen, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Knochenmarkspendern, Geldspendern etc. Die Anfragen von DLH-Mitgliedsinitiativen machten hiervon ca. 31 % aus.



**Abb. 2** Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2007

**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.

### Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

Leukämien betreffend	Anzahl	Lymphome betreffend	Anzahl
AML	153	CLL	289
MDS	137	Multiples Myelom (Plasmozytom)	250
CML	125	follikuläres Lymphom	155
Leukämie-ungenau	95	NHL-ungenau	143
ALL	64	Morbus Waldenström	110
OMF	27	B-Zell-Lymphom	106
Essenzielle Thrombozythämie	20	NHL-hochmaligne	105
CMML	19	Mantelzell-Lymphom	84
Akute Leukämie	15	NHL-niedrigmaligne	72
Polyzythämia Vera	13	Lymphom	64
Sekundäre AML	5	Morbus Hodgkin	54
Kind-Leukämie	5	T-Zell-Lymphom	27
MPS	3	MALT	20
Chronische Leukämie	2	Haut-Lymphom	16
B-ALL	2	Hirn-Lymphom	15
C-ALL	2	Haarzell-Leukämie	14
T-ALL	2	Immunozytom	14
Monozyten-Leukämie	1	Splenisches Marginalzonen-L.	9
Myeloische Leukämie	1	Prolymphozyten-Leukämie	9
Kind-ALL	1	Burkitt-Lymphom	7
<b>Gesamt</b>	<b>692</b>	Mycosis fungoides	6
		Magen-Lymphom	6
		Marginalzonen-Lymphom	4
		Lymphatische Leukämie	3
		Hoden-Lymphom	3
		Extranodales Marginalzonen-L.	2
		Nasennebenhöhlen-Lymphom	1
		<b>Gesamt</b>	<b>1.588</b>
<b>Andere</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Unklar</b>	<b>669</b>
andere Krebserkrankungen	84		
V.a. auf Leukämie/Lymphom	24		
Andere Krankheiten	18		
Angst vor Leukämie/Lymphom	11		
MGUS	7		
Morbus Castleman	6		
Aplastische Anämie	5		
Amyloidose	2		
Morbus Werlhof	1		
Aplastische Anämie Kind	1		
<b>Gesamt</b>	<b>159</b>		

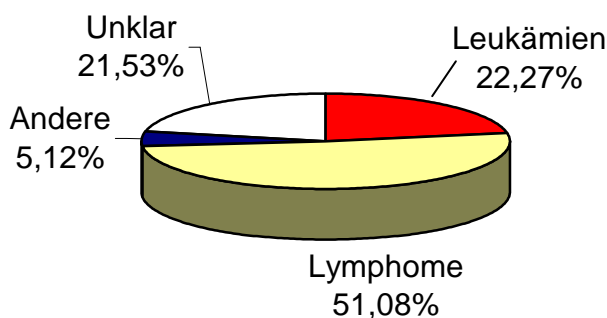


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

## Informationsmaterial – Aktivität in 2007

- **Recherchieren**  
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten etc.
- **DLH-INFO-Zeitung**  
erscheint 3 x im Jahr
- **INFO-BLÄTTER**  
besonders relevante Artikel aus der DLH-INFO
- **Vortragsaufbereitung**  
In 2007: Textbeiträge „Follikuläre Lymphome“ und „Diffus großzellige B-Zell-Lymphome“ vom Heidelberger DLH-Kongress
- **Filme**  
Erstmals in 2007 wurden Vorträge vom Heidelberger DLH-Kongress aufgezeichnet und auf die DLH-Internetseite gestellt. Insgesamt wurden 9 Filme eingestellt.
- **Fragebögen**  
Im Jahr 2007 wurde von der „Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom“ (APMM) in Kooperation mit der Firma Ortho Biotech – Division of Janssen-Cilag GmbH die Umfrage „Patientenpräferenzen bei der Therapie des Multiplen Myeloms“ durchgeführt und ausgewertet. (Die Auswertung ist als Poster bei der DLH erhältlich)  
Der Fragebogen zum Thema „Lebensqualität nach autologer & allogener Stammzelltransplantation“ wurde abgeschlossen. Der Fragebogen „Polyneuropathie“ kann weiterhin ausgefüllt und eingeschickt werden.
- **Broschüren-Projekte**  
**In 2007 abgeschlossen:**
  - **„Das Chemohirn: Konzentrationsschwäche und Gedächtnisstörungen nach Chemotherapie“**  
Neuaufgabe und Nachdruck. Herausgeber: DLH
  - **„Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten“**  
Nachdruck. Herausgeber: DLH, in Kooperation mit der CML-Studiengruppe. Mit finanzieller Unterstützung der Novartis Pharma GmbH.
  - **„MDS – Myelodysplastische Syndrome“**  
Überarbeitung von Inhalt und Layout, in Kooperation mit der MDS-Studiengruppe. Herausgeber: Chugai Pharma Marketing Ltd.
  - **„Leukämie bei Erwachsenen“. Aus der Reihe „Blaue Ratgeber der DKH“**  
Inhaltliche Überarbeitung. In Kooperation mit Prof. Hertenstein und dem Herausgeber Deutsche Krebshilfe.
  - **„Maligne Lymphome. Diagnose, Behandlungsmethoden, Erfahrungen“**  
Inhaltliche Überarbeitung mit separater Layout-Neugestaltung. In Kooperation mit Prof. Hiddemann und dem Herausgeber Roche Pharma AG.
  - **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**  
Nachdruck. Herausgeber: DLH.
  - **„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen? Was Sie davon haben und was Sie vorher wissen müssen“**  
Überarbeitung von Inhalt und Layout. In Kooperation mit Prof. Emmerich und dem Herausgeber Roche Pharma AG.
  - **„Antikörpertherapie bei der chronischen lymphatischen Leukämie: Alemtuzumab verstehen“**  
Inhaltliche Überarbeitung. In Kooperation mit dem Hrsg. Bayer Schering Pharma AG.
  - **„Transfusionsbedingte Eisenüberladung bei Patienten mit myelodysplastischem Syndrom oder aplastischer Anämie“**  
Nachdruck. Herausgeber DLH, in Kooperation mit der MDS-Studiengruppe. Mit finanzieller Unterstützung der Novartis Pharma GmbH.**In 2007 bearbeitet:**
  - **„Leben nach allogener Stammzelltransplantation“**  
Neuaufgabe. Herausgeber: DLH, in Kooperation mit Dr. Andreas Mumm, Klinik für Tumorbologie Freiburg. Mit finanzieller Unterstützung des BKK-Bundesverbandes.

- **„Sexualität nach KMT“**  
Nachdruck. Herausgeber: DLH, in Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgemeinschaft der Pflegenden in der KMT/SZT.
- **„Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten“**  
Inhaltliche Überarbeitung. Herausgeber DLH, in Kooperation mit der CML-Studiengruppe. Mit finanzieller Unterstützung der Firma Novartis.
- **„Lenalidomid (Revlimid®)“**  
Dieses Broschürenprojekt wurde inhaltlich bearbeitet, ergänzt und herausgegeben von Myeloma Euronet.
- **Projekt „Alternative bzw. komplementäre Behandlungsmethoden“**  
Bewertung eines Entwurfs, der uns von der Deutschen Krebshilfe vorgelegt wurde.

## Politische Aktivitäten

Die DLH ist in folgenden Gremien bzw. Organisationen aktiv tätig

- **Paritätischen Wohlfahrtsverband**
  - Krebsselfhilfe-Forum
  - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
  - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
  - AG „Monitoring“
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Europäischen Leukämie-Netz**
- **Patientenbeirat** der Deutschen Krebshilfe
- **BAG Krebs-Selbsthilfeorganisationen**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Off-/No-Label-Kommission** der Deutschen Krebsgesellschaft
- **Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**
- **Lymphom Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäischen Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
  - **EU-MAC's** (Members of the European Parliament against Cancer)
- **Myeloma Euronet** (Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiples Myelom)
- **ESMO Patienten Steering Committee** (ESMO = European Society for Medical Oncology)
- **EBMT Patientenbeirat** (Organisation des Patienten- & Familien-Tages)
- **EMA** Europäische Arzneimittelzulassungs-Behörde

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

Hervorzuheben sind hier gemeinsame Aktivitäten mit den anderen Partnerorganisationen und den sechs großen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden (Haus der Krebsselfhilfe).

**Feb. 2007** Auf die in Kooperation mit den anderen Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe erstellten „Forderungen an die Gesundheitspolitik in der Wahlperiode 2005-2009“ erhielten wir im Februar eine Antwort von Ministerin Dr. Monika Stolz MDL (Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg).

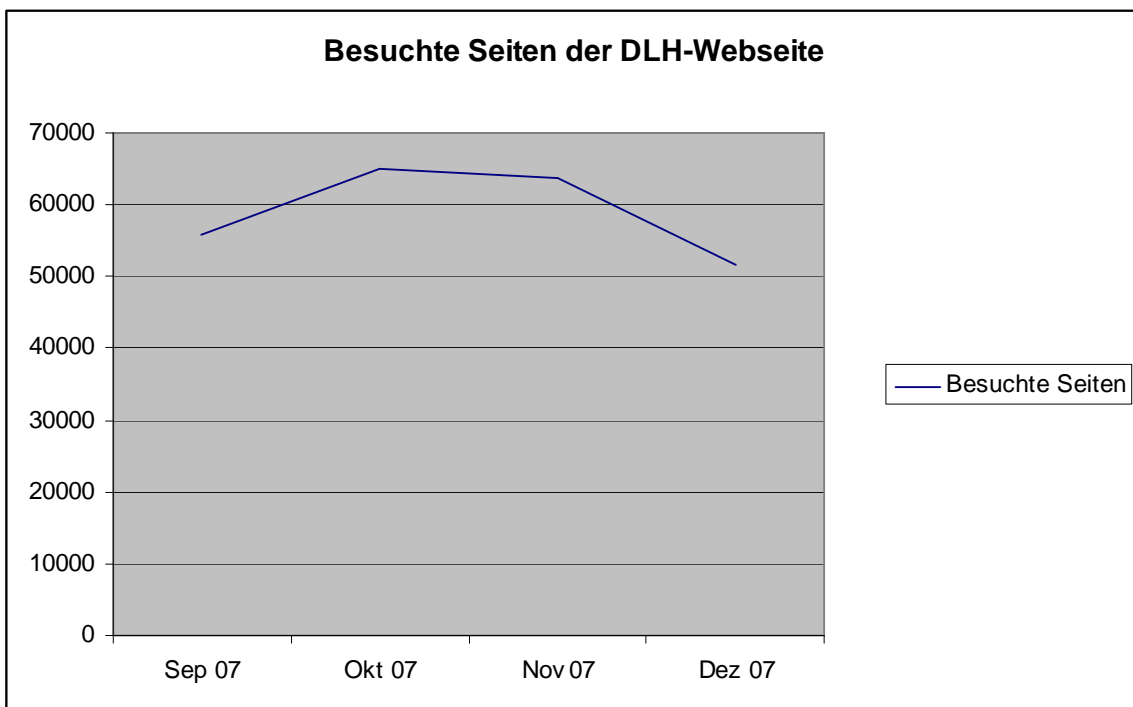
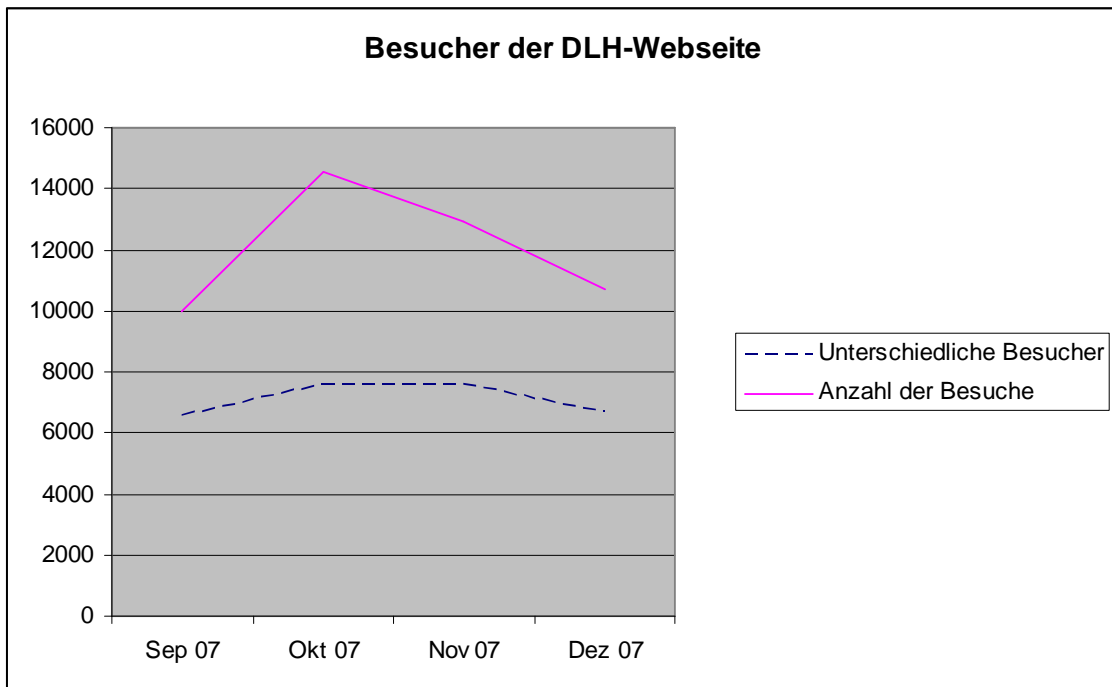
**Juni 2007** Pressemitteilung „Patienten reagieren mit großer Empörung auf den Leukämie-Bericht des „Qualitäts“-Instituts (IQWiG) zur Stammzelltransplantation“.

**Juni 2007** Kommentar zur Konkretisierung „Ambulante Behandlung von Krebspatienten im Krankenhaus“.

- Juni 2007** Bezüglich der Abschlussberichte zur Stammzelltransplantation haben wir uns im Juni 2007 an Staatssekretär Dr. Klaus-Theo Schröder gewandt. Im Juli 2007 erhielten wir von ihm eine Antwort.
- Juli 2007** Antwort der Parlamentarischen Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit, Marion Caspers-Merk, an die Vorsitzende des Petitionsausschusses zu unserer Thalidomid-Petition aus dem Jahr 2004. Ein Auszug daraus: „(...) *Darüber hinaus wurden die Krankenkassen über das Anliegen des Petitionsausschusses informiert, eine einheitliche Verfahrensweise hinsichtlich der grundsätzlichen Zulassung zum Verfahren einer Einzelfallentscheidung für alle Kassen sicher zu stellen. Ein Informationsschreiben des Bundesversicherungsamtes an alle bundesunmittelbaren Krankenkassen ging dem Petitionsausschuss im Dezember 2006 zu. Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben eine Einzelfallprüfung durch die Krankenkassen in notstandsähnlichen Situationen zugesagt. Das Bundesversicherungsamt beabsichtigt bei Krankenkassen, die derzeit im Einzelfall keine Kosten übernehmen, künftig eine Einzelfallprüfung unter Hinzuziehung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) vorzunehmen.*
- Juli 2007** Appellschreiben an die Bulgarischen Gesundheitsbehörden zur Aufnahme von Imatinib in den Leistungskatalog
- Juli 2007** Stellungnahme zum IQWiG-Berichtsplan „Stammzelltransplantation beim Multiplem Myelom“
- August 2007** Teilnahme an der Sitzung der Deutschen Krebsgesellschaft „Studien in der vertragsärztlichen Versorgung mit Off-Label-Medikamenten (§ 35c SGB V)“
- Sept. 2007** Teilnahme an der Anhörung des Gemeinsamen Bundesausschusses zur ambulanten Behandlung von Krebspatienten im Krankenhaus
- Sept. 2007** Pressemitteilung „DLH kämpft um Kostenerstattung für Patienten – während Krankenkassen Überschüsse erwirtschaften“
- Okt. 2007** Stellungnahme zum IQWiG-Berichtsplan „PET und PET/CT bei malignen Lymphomen“
- Okt. 2007** Telefon-Konferenz zwischen Prof. Dr. Mathias Freund (DGHO), Dr. Ulrike Holtkamp (DLH) und Rechtsanwalt Claus Burgardt zu einem grundsätzlichen Lösungsansatz für die „No-Label“-Problematik. Ein Hebel könnte in der noch ausstehenden Rechtsverordnung zum „Compassionate Use“ bestehen (= Behandlung mit Arzneimitteln, bevor sie zugelassen sind).
- Okt. 2007** Teilnahme an der IQWiG-Sitzung „Optimierung der Patientenbeteiligung in den IQWiG-Bewertungsverfahren“
- Nov. 2007** 3. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebs-Selbsthilfe-Bundesverbänden zum Thema „Ein starkes Team: Arzt und Selbsthilfe“
- Dez. 2007** Antrag an den Gemeinsamen Bundesausschuss mit Bitte um Aufnahme bestimmter nicht-verschreibungspflichtiger Arzneimittel auf die Liste der ausnahmsweise erstattungsfähigen Medikamente („OTC-Liste“). Bei den beantragten Medikamenten handelt es sich um Acetylsalicylsäure bei Essenzieller Thrombozythämie, Magnesium-Monopräparate und Kalium / Magnesium-Kombinationspräparate zur Behandlung von Muskelkrämpfen, Alpha-Liponsäure bei Polyneuropathie, Linola®-Fett Creme bei Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion (GvHD) der Haut, Dexpanthenol bei Schleimhautveränderungen und Sinupret® bei chronischer Nebenhöhlenentzündung.

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

**Internet**



**Abb. 4 u. 5** Entwicklung der monatlichen Internet-Besuche. (Die Darstellung erfolgt aufgrund des Relaunches am 01.09.07 ab September 2007.)

Seit September 2007 präsentiert sich die DLH mit einer neuen, barrierefreien Seite im Internet. Die Seite basiert auf einem Content-Management-System, welches zur Entlastung des ehrenamtlichen Webmasters, Holger Bassarek, beiträgt. Die Pflege der Inhalte kann nun auch durch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle erfolgen.

Im Jahr 2007 erreichten 24,77 % der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

## **DLH-Patienten-Kongresse** (Gesamtliste)

- |     |      |                   |  |
|-----|------|-------------------|--|
| 10. | 2007 | <b>Heidelberg</b> | gemeinsam mit der Uniklinik Heidelberg<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Anthony Ho  |
| 9.  | 2006 | <b>Bonn</b>       | gemeinsam mit der Uniklinik Bonn,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Ingo Schmidt-Wolf  |
| 8.  | 2005 | <b>Göttingen</b>  | gemeinsam mit der AGLS e.V. und der Uniklinik Göttingen,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Lorenz Trümper                      |
| 7.  | 2004 | <b>Ulm</b>        | gemeinsam mit der Uniklinik Ulm / Neu-Ulm,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Hartmut Döhner                                    |
| 6.  | 2003 | <b>Leipzig</b>    | gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uniklinik Leipzig,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Dietger Niederwieser |
| 5.  | 2002 | <b>Regensburg</b> | gemeinsam mit der Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und der Uniklinik Regensburg, Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Reinhard Andreesen |
| 4.  | 2001 | <b>Hamburg</b>    | gemeinsam mit dem Förderverein für KMT in Hamburg e.V. und dem UKE, Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Axel Zander                 |
| 3.  | 2000 | <b>Münster</b>    | gemeinsam mit der S.E.L.P. e.V. und der Uniklinik Münster, Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Thomas Büchner                       |
| 2.  | 1999 | <b>Dresden</b>    | gemeinsam mit der Uniklinik Dresden,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Gerhard Ehninger  |
| 1.  | 1998 | <b>Düsseldorf</b> | gemeinsam mit der Leukämie-Liga e.V. und der Uniklinik Düsseldorf,<br>Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Carlo Aul                 |

## **DLH-Veranstaltungen 2007**

- |           |                     |   |
|-----------|---------------------|---|
| September | <b>Düsseldorf</b>   | 2. Deutscher MDS-Patiententag           |
| September | <b>Frankfurt/O.</b> | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum    |
| September | <b>Freiburg</b>     | 2. DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum |
| Oktober   | <b>Marburg</b>      | DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum    |

## **INFO-STÄNDE 2007**

- |           |                     |   |
|-----------|---------------------|---|
| Februar   | <b>Köln</b>         | Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe |
| Februar   | <b>Düsseldorf</b>   | 2. Offene Krebs-Konferenz (OKK)                                 |
| März      | <b>Lyon</b>         | 33. EBMT-Kongress (inkl. Patiententag)                          |
| April     | <b>Wiesbaden</b>    | 113. Internistenkongress  |
| Mai       | <b>Heidelberg</b>   | 10-jähriges Jubiläum Mannheim-Heidelberg                        |
| Juni      | <b>Wien</b>         | EHA Kongress  |
| Juni      | <b>Bad Nauheim</b>  | CML/GIST-Summit   |
| Juli      | <b>Lugano</b>       | ESMO Kongress   |
| September | <b>Frankfurt/O.</b> | Patienten-Tag gemeinsam mit dem Klinikum Frankfurt/Oder         |
| September | <b>Düsseldorf</b>   | 25 Jahre MDS-Register/2. MDS-Patienten-Tag                      |
| September | <b>Barcelona</b>    | 14. ECCO (European Cancer Conference) mit Patienten-Tag         |
| September | <b>Freiburg/B.</b>  | Patienten-Tag in Kooperation mit dem Uni-Klinikum Freiburg      |
| Oktober   | <b>Basel</b>        | DGHO-Kongress, DGHO-Patienten-Tag                               |
| Oktober   | <b>Würzburg</b>     | Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe |
| Oktober   | <b>Marburg</b>      | Patienten-Tag gemeinsam mit dem Uni-Klinikum Marburg/Gießen     |
| Oktober   | <b>Heidelberg</b>   | Myelom-Patienten-Tag der Sektion „Multiples Myelom“, Heidelberg |
| November  | <b>Leipzig</b>      | Patientenkongress des Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe |
| Dezember  | <b>Atlanta</b>      | ASH-Kongress gemeinsam mit der Lymphoma Koalition               |

## **BEITRÄGE in Printmedien**

- |                         |   |
|-------------------------|---|
| Befund Krebs<br>(01/07) | <b><i>DLH-Patienten-Kongress „Leukämien und Lymphome“ am 16./17.Juni 2007 in Heidelberg</i></b>                         |
| Befund Krebs<br>(02/07) | <b><i>Neue Broschüre „Das Chemohirn“ Hilfe bei Konzentrationschwäche und Gedächtnisstörungen nach Chemotherapie</i></b> |

Fachbuch „Onkologische Pflege“	<b>Buchkapitel „Selbsthilfegruppen und Patientenadvokatur“</b>
Der Internist 13/2007	<b>Blick der Patienten auf die gesellschaftliche Stellung des Arztes</b>
Befund Krebs (03/07)	<b>Patienten-Informationstag zum Myelodysplastischem Syndrom (MDS) am 1. September 2007 in Düsseldorf</b>
Informationletter ELN (Okt. 07)	<b>The German Leukemia and Lymphoma Patients' Association and the European Cancer Patient Coalition</b>
Signal (03/07)	<b>Mehr Vertrauen in die klinischen Experten</b>
Journal LebensWert (03/07)	<b>Deutsche Leukämie &amp; Lymphom-Hilfe - Patientenorganisation speziell für Erwachsene</b>
Brückenschlag (51/07)	<b>Verankerung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Interessenvertretung der Patienten: Viele Wünsche bleiben unerfüllt</b>
Befund Krebs (04/07)	<b>10. bundesweiter DLH-Patienten-Kongress: über 1.100 Patienten und Angehörige informierten sich über Leukämien und Lymphome</b>
Onko Care (04/07)	<b>Interview mit der DLH-Vorsitzenden Anita Waldmann zu den Zielen und Aktivitäten der DLH</b>
Befund Krebs (05/07)	<b>Eine Aktion anlässlich des Welt-Lymphom-Tags 2007 [Lymphom-Quiz]</b>

## **PRESSEMITTEILUNGEN**

- Neue DLH-Broschüre „Das Chemohirn“
- 10 Jahre DLH-Patienten-Kongress – Informationen aus erster Hand für Leukämie- und Lymphompatienten
- Schwerpunktthema „Der ältere Patient“ beim DLH-Patienten-Kongress Leukämie und Lymphome
- Patienten reagieren mit großer Empörung auf den Leukämie-Bericht des „Qualitäts“-Instituts (IQWiG) zur Stammzelltransplantation
- 10. Bundesweiter DLH-Kongress: Fast 1200 Patienten und Angehörige informierten sich in Heidelberg über Leukämien und Lymphome
- Infotag für Patienten mit Myelodysplastischem Syndrom (MDS) am 01. September 2007 in Düsseldorf
- Umfassendes Informationsangebot zu Leukämie und Lymphomen im Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)
- DLH kämpft um Kostenerstattung für Patienten – während Krankenkassen Überschüsse erwirtschaften
- „Kennen Sie Ihre Lymphknoten?“ – Informatives Quiz anlässlich des 4. Welt-Lymphom-Tags
- Infotag für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, Brust- und Darmkrebs am 27. Oktober 2007 in Marburg

## **VORTRÄGE**

Feb. 2007	<b>„Aufgaben und Zusammenarbeit der Selbsthilfe in der aktuellen Entwicklung des Gesundheitssystems“</b> (Kassel, Anita Waldmann)
Feb. 2007	<b>„How DLH is advocating for leukemia- and lymphoma patients“</b> (Wien, Anita Waldmann)
April 2007	<b>„Selbsthilfegruppen“</b> (Bad Sooden-Allendorf, Anita Backenköhler)



April 2007	„DLH / LHRM – Partner in Netzwerk der Gesundheitsversorgung“ (Ofenbach, Anita Waldmann)
Juni 2007	„Practical examples by DLH - how a patient group can influence the care that cancer patients receive“ (Bad Nauheim, Anita Waldmann)
Juni 2007	„Patientenrechte: Wie hilft die DLH?“ (Heidelberg, Ulrike Holtkamp)
Sept. 2007	„Wie kann die DLH MDS-Patienten helfen?“ (Düsseldorf, Ulrike Holtkamp)
Sept. 2007	„Sind innovative Therapien in der Onkologie noch bezahlbar?“, (Bad Sooden-Allendorf, Ulrike Holtkamp)
Nov. 2007	„DLH / LHRM – Partner in Netzwerk der Gesundheitsversorgung“ (Mainz, Anita Waldmann)
Nov. 2007	„Wie mir Sport geholfen hat, meine Krebserkrankung zu verarbeiten“, (Karlsruhe, Gerhold Emmert)

## Finanzen

### Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2007)

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

Vortrag aus 2006	180.242 €
Einnahmen 2007	481.662 €
Zwischensumme	661.904 €
Ausgaben 2007	517.294 €
<b>Bestand (31.12.2007)</b>	<b>144.610 €</b>

### Die Einnahmen setzten sich wie folgt zusammen:

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

Mitgliedsbeiträge	25.225 €	5,24%
Zuwendungen/Bußgelder	141.839 €	29,45%
Deutsche Krebshilfe	215.000 €	44,64%
Zuschüsse	46.000 €	9,55%
Sonstige u. Zinsen	53.598 €	11,13%

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

(unter „Zuwendungen“ bzw. „Sonstige“)

**64.626 €** entspricht **13,42 %**

### Erläuterung hierzu:

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. Der überarbeiteten Fassung dieser „Leitsätze“ wurde in 2007 zugestimmt (siehe auch „Zusammenfassung und Ausblick“, S. 19).

## Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V (Zuschüsse) im Jahr 2007 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	6.000 €
Barmer Ersatzkasse	5.500 €
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	4.000 €
Bundesverband d. Betriebskrankenkassen	10.000 €
Allgemeine Ortskrankenkassen	8.500 €
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	12.000 €
<b>Gesamt</b>	<b>46.000 €</b>

**Entspricht 9,55 %** (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.

Der „**Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**“ gehörten im Jahr 2007 folgende Kassen an: Techniker Krankenkasse (TK), die Gmünder ErsatzKasse (GEK), die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK), die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK) und die KEH Ersatzkasse.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 31.500 € im Jahr 2006 auf 46.000 € im Jahr 2007 gestiegen, obwohl die Krankenkassen auch im Jahr 2007 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 arbeitsintensiven - 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	297.154 €	57,44%
Geschäftsstelle/Kommunikation	63.797 €	12,33%
Information u. Veranstaltungen	119.227 €	23,05%
Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV)	30.593 €	5,91%
Sonstiges	6.523 €	1,26%

## 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 mehr 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 Mitgliedsinitiativen (Zuschüsse für Informationsveranstaltungen, etc.).

## Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2007 bei 5.539. 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 zeitnahe Überarbeitungen des vorhandenen Infomaterials nötig.
- Die Internetseite trägt dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken (siehe Abb. 4 u. 5). Am 1. September 2007 erfolgte der Relaunch der Internetseite. Es wurde auf ein „Content Management System“ umgestellt, was das Pflegen der Inhalte vereinfacht. Die Vorbereitung des Relaunches mit entsprechenden Überlegungen zur Neugestaltung und Neustrukturierung der Seite hat im Jahr 2007 breiten Raum eingenommen. Zur Klärung von Detailfragen wurde ein spezieller Internet-Arbeitskreis gebildet.
- 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. „Weiße Flecken“, wie u.a. Trier, Kassel, Lüdenscheid, Siegen, Aachen, wurden in 2007 angegangen.
- Der 10. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde 2007 in Heidelberg mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 1.100 – 1.200 Personen. Am 1. September 2007 fand der 2. MDS-Patienten-Tag in Düsseldorf statt (gemeinsam mit der MDS-Studiengruppe und der Leukämie Liga e.V.). Am 27. Oktober wurde zusammen mit dem Verein „Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.“ ein Patienten-Tag in Marburg durchgeführt. Zwei weitere Patienten-Tage in Kooperation mit der DLH fanden am 1. September 2007 in Frankfurt/Oder sowie am 29. September 2007 in Freiburg statt.
- Zur Vorbereitung des 11. bundesweiten DLH-Patienten-Kongress 2008 in Bremen wurde eine Arbeitsgruppe gebildet, die in 2007 zweimal in Bonn getagt hat. Weitere Klärungen erfolgten im Rahmen von zwei Besuchen vor Ort.
- Als Standort des DLH-Kongresses 2009 wurde Berlin festgelegt.
- In 2007 wurde zum vierten Mal die „Aktion Handzeichen“ durchgeführt (Kooperationspartner: Roche Pharma AG, Kompetenznetz Maligne Lymphome). In 5 Städten - 12. Juni: Bremen, 13. Juni: Berlin, 19. Juni: Leipzig, 20. Juni: Nürnberg, 22. Juni: Freiburg - konnten sich Interessierte an einem Info-Stand über Lymphome informieren. Jeweils um 16 Uhr ließen lokale Prominente, Vertreter der DLH, des KML und der Roche Pharma AG öffentlichkeitswirksam Luftballons steigen.
- Anlässlich des 4. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ am 15. September 2007 wurden ein Lymphom-Quiz und dazugehörige Antworten aus dem Englischen übersetzt und auf unsere Internetseite gestellt.
- Die politische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „No Label/Off-Label“, „IQWiG-Berichte zur Stammzelltransplantation bei Akuten Leukämien, Schwere Aplastischer Anämie und Multiplem Myelom“, „IQWiG-Bericht zur Positronenemissionstomographie (PET) bei Lymphomen“, „Öffnung der Krankenhäuser für die ambulante Behandlung“ und „Nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel (OTC)“. In Einzelfällen, in denen Patienten Probleme mit der Kostenübernahme hatten (v.a. Thalidomid), leistete die DLH konkrete Hilfestellung.

- Die DLH hat im Jahr 2007 weiter an dem Thema „Kooperation zwischen der Selbsthilfe und der Pharmaindustrie“ gearbeitet. Hierfür wurde eine spezielle Arbeitsgruppe eingesetzt. In der Folge wurde eine DLH-Richtlinie zur Kooperation mit der Pharmaindustrie sowie Muster für Standmiet- und Kooperationsverträge erarbeitet.  
Auf der Mitgliederversammlung 2007 haben sich die DLH-Mitgliedsinitiativen einstimmig dafür ausgesprochen, dass sich die DLH der überarbeiteten *"Selbstverpflichtung der Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM) für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen"* anschließt. Die DLH ist außerdem in der sog. „Monitoring“-Gruppe der BAG Selbsthilfe und des FORUMs vertreten. Die Monitoring-Gruppe beschäftigt sich mit Maßnahmen zur Einhaltung der Selbstverpflichtungserklärung.
- Die organisatorische Zusammenarbeit im „Haus der Krebsselfhilfe“ (HKSH) hat sich im Jahr 2007 weiter gefestigt. Am 19./20. Januar 2007 fand im „Kloster Seligenthal“ eine Klausur der Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe statt (mit Vertretern der Vorstände und Geschäftsstellen). Am 14. November 2007 wurde gemeinsam mit den anderen Bundesverbänden und der Deutschen Krebsselfhilfe der „3. Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Ein starkes Team: Arzt und Selbsthilfe“).
- Die Neuwahl des DLH-Vorstandes, die turnusgemäß im Jahr 2007 stattgefunden hätte, wurde um ein Jahr verlegt. Gründe hierfür waren die geplante Einarbeitung eines neuen Vorstandsvorsitzenden und die Umstrukturierung der DLH-Geschäftsstelle. Um hier gezielt voran zu kommen, wurden am 25./26. Mai und am 25. November 2007 Vorstandsklausuren abgehalten. Zum 1. Juli 2007 wurde Michael Söntgen als Leiter der DLH-Geschäftsstelle eingestellt.

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

- Deutsche Krebsselfhilfe
- Dr. Mildred-Scheel-Akademie
- DKMS Stiftung „Leben Spenden“
- Deutsche Knochenmarkspenderdatei
- Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Krebsgesellschaft
- Deutsche Fatigue Gesellschaft
- Kompetenznetze Leukämien u. Lymphome
- BNHO, DGHO, DAG-KBT, ZKRD
- Krankenkassen (siehe S. 18)
- Lebensmut e.V., München
  
- **Wirtschaftsunternehmen:**  
Amgen GmbH, Baxter Deutschland GmbH, Bayer Schering GmbH, Bristol-Myers Squibb GmbH, Celgene GmbH, CSL Behring GmbH, Essex Pharma GmbH, Fresenius Biotech GmbH, Fromm und Fromm GmbH, Genzyme GmbH, Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG, Kujus Haarmode und Perücken, Laclede International LTD, MSD Sharp und Dohme GmbH, Novartis GmbH, Onkoshop Gbr., Ortho Biotech Division of Janssen-Cilag GmbH, Pharmion Germany GmbH, Pierre Fabre, Pharma GmbH, Roche Pharma AG, Shire Deutschland GmbH & Co. KG, The Binding Site GmbH, Wyeth-Pharma GmbH