

2003

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	2
Vorstand	Seite	2
Die Kuratoren	Seite	2
Die Mitglieder	Seite	3
Die DLH informiert	Seite	4
Anfragen-Statistik	Seite	5
Aktivitäten	Seite	7
Öffentlichkeitsarbeit	Seite	9
Finanzen	Seite	11
Zur Mittelverwendung	Seite	12
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	12

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr neun Jahren (Gründung: 27. Mai 1995). Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

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 besteht aus einem „Patientenbeistand-Team“ - bestehend aus drei sehr engagierten, hauptamtlichen Mitarbeiterinnen - einer Bürokraft und zwei Studenten. 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 (2003 – 2005)

Funktion

Vorsitzende	Anita Waldmann
Stellvertreter	Jörg Brosig Plasmozytom (APMM)
Schatzmeister	Rolf Eickenberg
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld
Schritfführer	Dr. jur. Manfred Welge
Beisitzer	Holger Bassarek
Beisitzerin	Petra Born
Beisitzer	Gerhold Emmert
Beisitzer	Volker Philipp
Beisitzer	Ulrich Lehmann
Beisitzerin	Monika Rost
Beisitzer	Jürgen Schatta
Ehrenvorsitzender	Gerd Rump

Aufgabenbereich in Arbeitskreisen (AK)

Geschäftsstelle, alle AK
Literatur, Öffentlichkeitsarbeit/Politik,
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, AML
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, ORGA/Fortbildung
Literatur, Plasmozytom
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, Literatur, ALL
Literatur, ORGA/Fortbildung, Morbus Hodgkin
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, NHL
Finanzen/Personal, Literatur, Plasmozytom
Literatur, ORGA/Fortbildung, CML
Öffentlichkeitsarbeit/Politik, CML
Finanzen/Personal, ORGA/Fortbildung, MDS

Der Vorstand trifft sich in der Regel vier Mal im Jahr an zwei Tagen (einen Tag für die Arbeitskreise, einen Tag für die Vorstandssitzung). Bei Bedarf treffen sich die Arbeitskreis-Mitglieder noch zusätzlich. Alle zwei Jahre findet außerdem ein eintägiges „Coaching“ statt.

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.

2003 wurde der Vorstand in den Arbeitskreisen von folgenden Gästen unterstützt:

Patient	Martin Bergmann	Literatur
Patientenbeistand	Dr. Ulrike Holtkamp	Öffentlichkeitsarbeit/Politik, Literatur
Patientenbeistand	Dr. Inge Nauels	Literatur, Orga/Fortbildung
Geschäftsstelle	Ruth Notzon	Finanzen/Personal
Patient	Peter Nowak	Literatur

Die Kuratoren (2003 – 2005)

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Stefan Ammon	Onkologisches Forum	Lauenhagen
Prof. Dr. med. Carlo Aul	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Duisburg
Rolf Bäumer	Pflege – Sprecher KOK	Düsseldorf
Prof. Dr. med. Gerhard Ehninger	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Dresden
Prof. Dr. med. Mathias Freund	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Rostock
Prof. Dr. med. Rainer Haas	Hämatookologe (Uni-Klinik)	Düsseldorf

Prof. Dr. Axel Heyll	Kompetenz-Centrum Onkologie	Düsseldorf
Dr. med. Jochen Heymanns	Hämatonkologe (BNHO)	Koblenz
Prof. Dr. med. Wolfgang Hoffmann	Epidemiologe	Greifswald
Prof. Dr. Christoph Huber	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Ulrich Laschet	VDK – Soziale Dienste	Bonn
Theo Riegel	VdAK	Siegburg
Prof. Dr. med. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. med. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

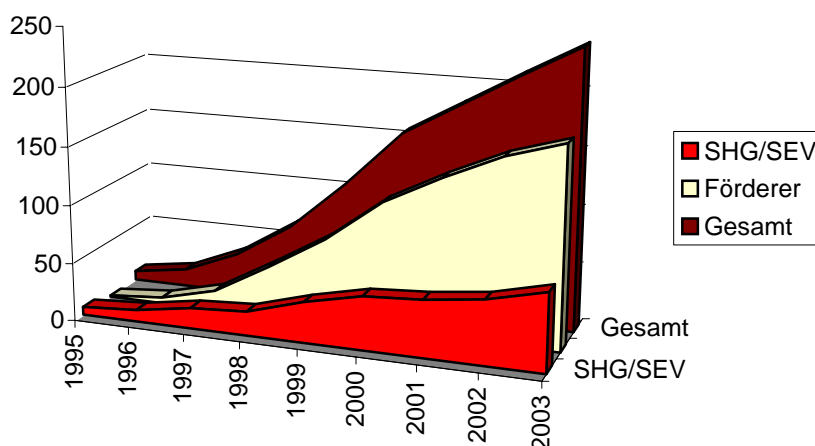
Die Mitglieder

Der aktuelle Mitgliederstand per 31.12.2003

19	Selbsthilfevereinigungen (SHV)
48	Selbsthilfegruppen (SHG inkl. 12 „Hilfspersonen“)
1	natürliches Gründungsmitglied
171	Fördermitglieder
239	Mitglieder insgesamt

2003 wurden 36 neue Mitglieder aufgenommen

Anmerkung: Die 67 Mitgliedsinitiativen vertreten ca. 5.500 Einzelmitglieder



(Abb. 1) Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2003

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Auslagen-Rückerstattung** (nach Antrag und finanziellen Möglichkeiten)
- **Adressliste** aller Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfeinitiativen (nach Anforderung)
- **Anatomische Tafeln** zum „Lymphsystem“ und „Gefäßsystem“ (nach Anforderung)
- **Dienstfahrzeug-Reiseversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Fortbildungsveranstaltungen** für GruppenleiterInnen
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei** -
- **Info-Rundbriefe** mit Fach-Artikelliste und Zusendung neuer Broschüren (mindestens 3 x pro Jahr)
- **Info-Stellwände** (nach Anforderung)
- **Literaturliste** - wird monatlich aktualisiert - (nach Anforderung)
- **Reisekosten-Zuschuss** für Fortbildungsveranstaltungen (nach Antrag)
- **Unterstützung** bei Gruppengründungen, Informationsveranstaltungen und bei Bedarf ebenfalls Patienten-/Angehörigen-Information

Die Selbsthilfeinitiativen- und Literaturlisten werden monatlich aktualisiert

(Internet und Print-Version)!

DLH-Fortbildungsveranstaltungen für die DLH-GruppenleiterInnen

April 2003 in Bonn, Workshops bei der Mitglieder-Jahreshauptversammlung
September 2003 in Köln, 5. Seminar für DLH-GruppenleiterInnen

Die DLH informiert

- **zu medizinischen Fragen**
 - diagnostischen Verfahren, therapeutischen Standards, Nachsorge, „alternativen“ Therapien, Knochenmark- und Stammzelltransplantation, Schmerztherapie, Fachkliniken, Fachärzten
- **zu sozialen Fragen**
 - Rehabilitation, Anschlussheilbehandlungen, Schwerbehindertenausweis, finanzielle Hilfen
- **zu psychologischen Fragen**
 - Angst, Depressionen, Krankheitsverarbeitung, Psychoonkologen, ermöglichen Kontakte zu anderen Betroffenen
- **mit Broschürenmaterial**
 - zu den verschiedenen Leukämien, Lymphomen, Therapiemöglichkeiten, Ernährung, Selbsthilfegruppen

telefonisch:

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

schriftlich:

per Brief, Fax oder Email

persönlich:

nur nach Terminvereinbarung

- bei Kongressen, Seminaren, Vorträgen und in Workshops

Kontaktmöglichkeiten:

Geschäftsstelle:	Thomas-Mann-Str. 40 53111 Bonn	Postanschrift:	Postfach 1467 53004 Bonn
Telefon:	+49(228) 390 44 0		
Fax:	+49(228) 390 44 22		
Email:	info@leukaemie-hilfe.de		
Internet:	www.leukaemie-hilfe.de		

Die Besetzung der DLH-Geschäftsstelle:

Patientenbeistand	Dr. med. Ulrike Holtkamp	-	(8 Stunden/Tag)
Patientenbeistand	Dr. med. Inge Nauels	-	(4 Stunden/Tag)
Patientenbeistand	Antje Schütter	-	(6 Stunden/Tag)
Sekretariat	Ruth Notzon	-	(8 Stunden/Tag)
Studentin	Cornelia Kern	-	(Aushilfe, Teilzeit nach Bedarf)
Student	Ruben Frangenberg	-	(Aushilfe, Teilzeit nach Bedarf)

Am 13. November 2003 wurden die Sprechzeiten neu festgelegt (siehe oben).

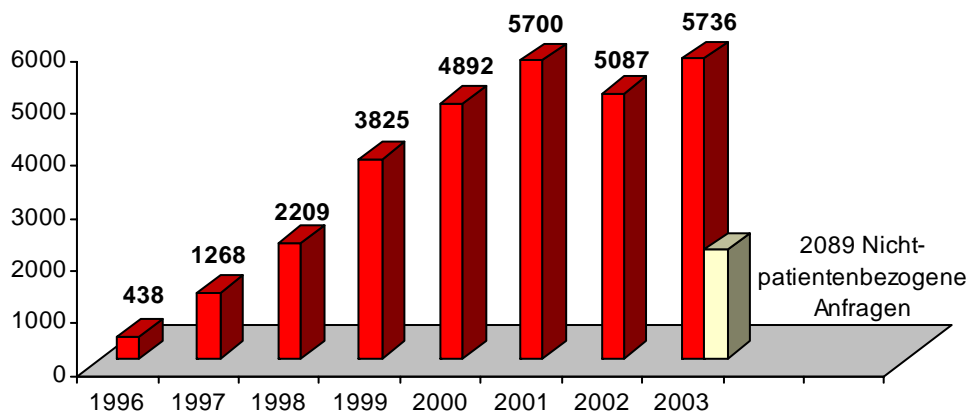
Die Zeiten außerhalb der Sprechzeiten werden zum Erledigen dringend notwendiger Aufgaben wie z.B. Schriftverkehr, Recherchen, Text- und Broschürenprojekte, Veranstaltungsorganisation, Gesprächs- und andere Termine (u.a. in Sachen Interessenvertretung/Öffentlichkeitsarbeit), etc. benötigt.

Anfragen-Statistik

Patientenbezogene Anfragen *		
Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	2406	66,0 %
E-mail	832	22,8 %
Postalisch	301	8,3 %
per Fax	92	2,5 %
Persönlich	16	0,4 %
Gesamtanzahl	3647	100 %
Anfragende		
Patienten	1496	
Angehörige	1185	
Unklar	716	
Freunde/Bekannte/Kollege	244	
Ärzte	3	
Rechtsanwalt	1	
Lehrer	1	
Selbsthilfeinitiativen	1	
davon waren		
Frauen	2175	
Männer	1368	
*1 Unklar	104	
* 2 Nicht-patientenbezogene Anfragen		
Gesamtanzahl 2089		

Erläuterung:

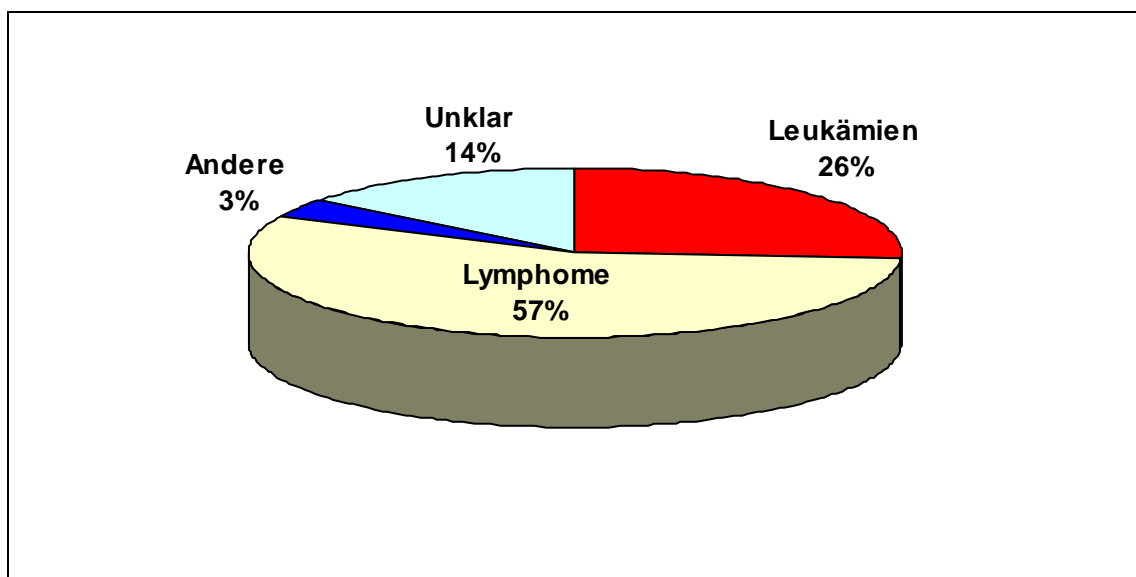
- *1 Bei den „unklaren“ Anfragen handelt es sich um schriftliche Anfragen, die durch Abkürzungen des Vornamens geschlechtlich nicht zu zuordnen sind.
- *2 Bei den **Nicht-patientenbezogenen Anfragen** handelt es sich z.B. um Anfragen von Schülern, Studenten, Lehrern, Sozialdiensten, Kliniken, Beratungsstellen, 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.



(Abb. 2) Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 1996 bis 2003

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

Leukämien betreffend	Anzahl	Lymphome betreffend	Anzahl
AML	226	CLL	451
Leukämie-ungenau	186	NHL-ungenau	450
MDS	166	Plasmozytom	265
CML	148	Folikuläres Lymphom	161
ALL	68	Morbus Hodgkin	147
Polyzythämia Vera	41	Lymphdrüsenkrebs	113
OMF/OMS	37	NHL-hochmaligne	104
Essentielle Thrombozythämie	28	NHL-niedrigmaligne	102
Kind-Leukämie	27	Mantelzell-Lymphom	65
CMML	11	Morbus Waldenström	46
MPS	6	Haarzell-Leukämie	44
Kind-ALL	4	Immunozytom	26
Kind-AML	2	MALT-Lymphom	21
		Haut-Lymphom	13
		Mycosis fungoides	13
		Burkitt-Lymphom	11
		Splen. Marginalzonen-Lymph.	6
		Magen-Lymphom	5
		Hirn-Lymphom	2
		Sézary-Syndrom	2
		Prolymphozytenleukämie	1
		HIV-assoziiertes hmNHL	1
		Kind-NHL	1
		Gesamt	2.050
		Unklar	521
Andere	Anzahl		
andere Krebserkrankungen	58		
Angst vor Leukämie/Lymphom	22		
Aplastische Anämie	13		
andere Krankheiten	6		
Amyloidose	5		
Lymphomatoide Papulose	5		
MGUS	4		
PNH	3		
Langerhanszell-Histiozytose	3		
Morbus Werlhof	2		
V.a. auf Leukämie/Lymphom	2		
Morbus Castleman	1		
Maligne Mastozytose	1		
Paraproteinämie	1		
		Gesamt	126



(Abb. 3) Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

Aktivitäten (unter anderem)

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

INFO-MATERIAL – Aktivität in 2003

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

„Eisenüberladung“

Aktualisierung der Broschüre (mit Unterstützung der Firma NOVARTIS)

„Myelodysplastische Syndrome“

Aktualisierung der Broschüre (mit Unterstützung der Firma CHUGAI)

„Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“

Aktualisierung der Broschüre (mit Unterstützung der Firma HoffmanLaRoche)

„Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation“

Erstellen der Broschüre (in Zusammenarbeit mit der Firma AMGEN)

„**Plasmozytom/Multiples Myelom**“ Mitarbeit beim Erstellen des Blauen Ratgebers der Deutschen Krebshilfe (auf Initiative und in Kooperation mit der DLH)

„**Off-Label-Use**“ Herausgabe des Merkblatts

„**CMML**“ Erstellung des **Infoblattes**“

„**Waldenström**“ Herausgabe von zwei Texten (1 x für Laien, 1 x für Professionelle) (Übersetzung aus dem Amerikanischen und Anpassung an deutsche Verhältnisse)

„**Ernährung nach Stammzelltherapie**“ Mitarbeit beim Erstellen des Patienten-Info-Briefes (in Zusammenarbeit mit der Firma AMGEN)

„**Essentielle Thrombozythämie**“ (in Zusammenarbeit mit der Firma SHIRE)

Politische Aktivitäten

Die DLH ist in folgenden Gremien aktiv tätig

- ☞ **im „Paritätischen Wohlfahrtsverband“**,
 - Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe (BAG Krebsselfhilfe)
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - AG Spendensammelnder Organisationen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - Arbeitsgruppe „Chronikerprogramme“ (DMP)
- ☞ **Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“**
- ☞ **Kompetenznetz „Maligne Lymphome“**
jeweils erweiterter Vorstand
- vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp
- ☞ **im Patientenbeirat der Krebsselfhilfeorganisationen der Deutschen Krebshilfe;** (Ideen gebene Einrichtung)
- vertreten durch die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann
- ☞ **in der Expertengruppe „Off-Label-Use“**
(für die Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe)
- vertreten durch den DLH-Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp
- ☞ **in der internationalen Initiative „Lymphoma-Coalition“**
als Gründungsmitglied im Steering Committee
- vertreten durch den Patientenbeistand Dr. med. Ulrike Holtkamp und die DLH-Vorsitzende Anita Waldmann

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

Hervorzuheben sind hier politische Gespräche – als gemeinsame Aktivität mit den anderen großen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden in der „Bundesarbeitsgemeinschaft Krebsselfhilfe“:

12./13. Februar 2003, Berlin:

- mit Birgitt Bender (gesundheitspolitische Sprecherin von Bündnis90/Die Grünen),
- mit Dr. Marlies Volkmer (zuständig für den Bereich „Selbsthilfe“ in der „Arbeitsgruppe Gesundheit“ der SPD-Fraktion),
- mit Wolfgang Zöller (gesundheitspolitischer Sprecher der CSU-Landesgruppe)
- mit Detlef Parr, Dr. Leonhard Kolb und Dr. Dieter Thomae (letzterer: gesundheitspolitischer Sprecher der FDP-Fraktion)

21. Mai 2003, Berlin:

- mit Dr. Marlies Volkmer und Sylvia Schmidt (beide „Arbeitsgruppe Gesundheit“ der SPD-Fraktion)

30. Juni 2003, Berlin:

- mit Dr. Marlies Volkmer

1. Oktober 2003, Bonn:

- mit Dr. Klaus Theo Schröder, Staatssekretär im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung. Hauptthemen dieser Gespräche waren **Off-Label-Use, Therapieoptimierungsstudien, Krebsregister, Patientenbeteiligung.**

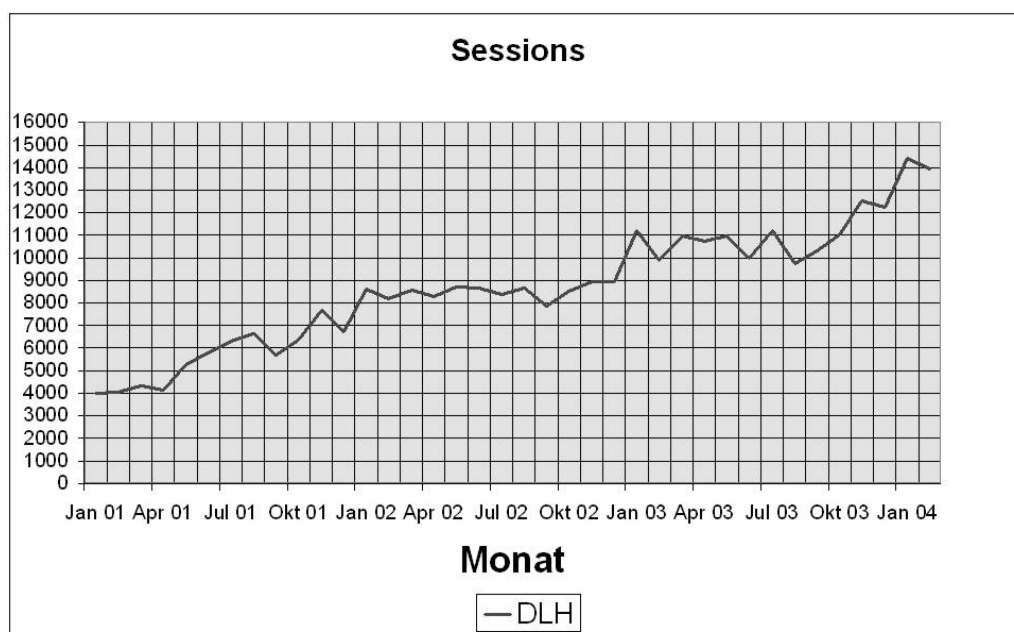
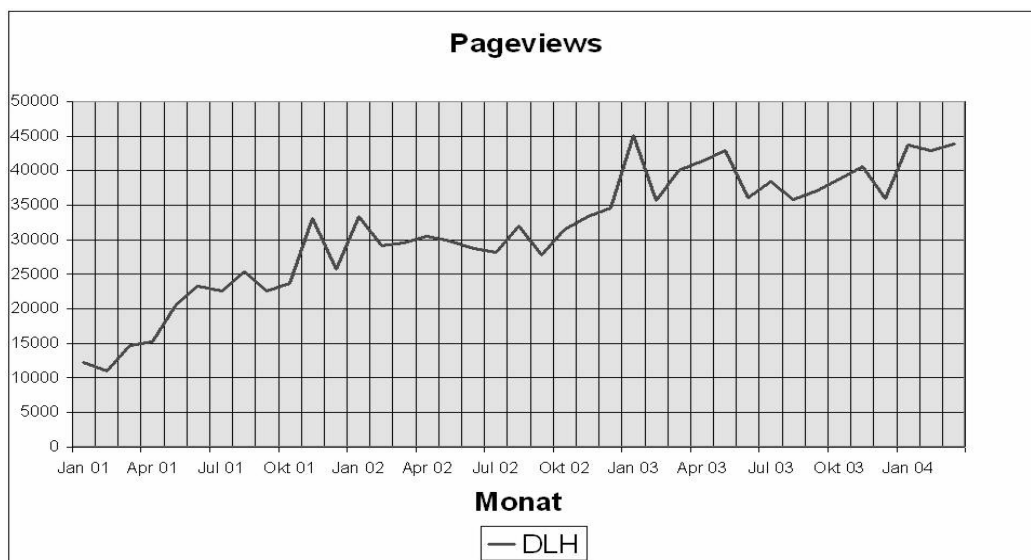
Ende November 2003

- Bezüglich der „Patientenbeteiligungsverordnung“ haben wir an Politiker auf Bundes- und Landesebene appelliert, dass die „Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte“ (BAGH) und der Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV) Vertreter in den neuen „Gemeinsamen Bundesausschuss“ entsenden können.
- Bezüglich der 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes (AMG) haben wir uns der Resolution von 12 deutschen Fachgesellschaften angeschlossen sowie eine europäische Initiative unterzeichnet
- An die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) haben wir einen Appell gerichtet, die psychoonkologische Versorgung zu verbessern.
- Beim neuen „Gemeinsamen Bundesausschuss“ haben wir uns für eine Überarbeitung der Vorlage des alten Bundesausschusses zur „Chronikerregelung“ und zur „Fahrtkostenerstattung“ eingesetzt.

Leider verschärft sich die Situation im gesundheitspolitischen Bereich zunehmend, so dass hier ein wichtiges Handlungsfeld für den Bundesverband bestehen bleibt.

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

Internet-Besucher-Entwicklung



(Abb. 4 u. 5) **Entwicklung der monatlichen Internet-Besuche**

Das Medium Internet erfährt zunehmend an Bedeutung. Im Jahr 2003 erreichten 22,8 % der Patienten-Anfragen die DLH per Email.

DLH-Patienten-Veranstaltungen 2003

März	Berlin	Patienten-Veranstaltung NHL, CLL, Chronische Myeloproliferative Erkrankungen und CML (in Kooperation mit dem Onkologischen Patienten- Seminar Berlin-Brandenburg e.V.)
Mai	Internet	CLL-Chat mit Prof. Hallek (in Kooperation mit MedacSchering Onkologie)
Juni	Leipzig	6. DLH-Patienten-Kongress
Oktober	Basel	Patienten-Informationsveranstaltung am Vortag des DGHO-Kongresses (in Kooperation mit den Veranstaltern aus der Schweiz)
November	Ulm	DLH-Patienten- und Angehörigen-Forum (in Kooperation mit der Universitätsklinik Ulm)
November	Duisburg	Deutsches MDS-Patienten- und Angehörigen-Forum der DLH (in Kooperation mit der MDS-Studiengruppe)

INFO-STÄNDE 2003

März	Nürnberg	Interfab Health Care
April	Wiesbaden	Internistenkongress
	Heidelberg	20 Jahre KMT an der Universitätsklinik Heidelberg
	Köln	Onkologisches Forum – Patientenkongress
September	Wyk/Föhr	4. Föhrer Krebs-Forum
	München	Patienten/Angehörigen-Tag des Vereins „LebensMut – Leben mit Krebs e.V.“
	Hamburg	2. Hamburger Patientenforum „Lymphomerkrankungen“
Oktober	Basel	Deutschsprachiger Hämatonkologen-Kongress – DGHO
November	Koblenz	Aktionstag der Krebsgesellschaft Rheinland-Pfalz „Leben mit Krebs“
Dezember	San Diego	ASH-Kongress „Lymphoma-Coalition“

BEITRÄGE in Printmedien

- „Befund: Krebs“ **„Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe: Aktuelles Infomaterial und geplante Veranstaltungen“**
- „Befund: Krebs“ **„Neues Infomaterial und Vorschau 7. DLH-Patienten-Kongress“**

VORTRÄGE

- **„Antikörpertherapie aus Sicht der Patienten“**,
anlässlich einer Pressekonferenz in Frankfurt/M
- **„Aufgaben und Funktion der DLH“**,
anlässlich des Lymphompatienten-Symposium des AK St. Georg, Hamburg
- **„Kooperationsmöglichkeiten mit der DLH“**,
anlässlich des Symposiums des Kompetenznetzes „Maligne Lymphome“ auf dem deutschsprachigen Hämatonkologen-Kongress, Basel
- **„Fatigue aus Sicht der Selbsthilfe“**,
anlässlich der Pressekonferenz „Fatigue“ auf dem deutschsprachigen Hämatonkologen-Kongress, Basel
- Forderungen von Patienten nach Therapieoptimierungsstudien
„Antikörpertherapie aus Sicht der Patienten“,
anlässlich der Pressekonferenz „Post ASH 2003“, Frankfurt/M

DLH-Patienten-Kongresse (der Vergangenheit)

6.	2003	Leipzig	gemeinsam mit der Kinderkrebsstiftung (DLFH) und der Uni-Klinik
5.	2002	Regensburg	gemeinsam mit Leukämiehilfe Ostbayern e.V. und der Uni-Klinik
4.	2001	Hamburg	gemeinsam mit dem Förderverein KMT und dem UKE
3.	2000	Münster	gemeinsam mit der S.E.L.P. und dem Universitätsklinikum
2.	1999	Dresden	gemeinsam mit dem Universitätsklinikum
1.	1998	Düsseldorf	gemeinsam mit der Leukämie-Liga und dem Universitätsklinikum

Finanzen

Finanzstatus der DLH (per 31. Dezember 2003)

Ein detaillierter, von einem Wirtschaftsprüfer kontrollierter Abschlussbericht liegt dem Protokoll der Mitgliederversammlung 2003 bei.

Vortrag 2002	238.884 €
Einnahmen 2003	330.498 €
<hr/>	
Zwischensumme	569.382 €
Ausgaben 2003	379.201 €
<hr/>	
Bestand (31.12.2003)	190.181 €

Die Einnahmen setzten sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge	14.805 €	4% der Gesamteinnahmen
Zuwendungen/Bußgelder	73.951 €	22% der Gesamteinnahmen
Zuschüsse	225.719 €	68% der Gesamteinnahmen
Sonstige u. Zinsen	16.023 €	5% der Gesamteinnahmen

Folgende Summen wurden ausgegeben:

Personal- u. Nebenkosten	194.248 €	51% der Gesamtausgaben
Geschäftsstelle/Kommunikation	40.577 €	11% der Gesamtausgaben
Information u. Veranstaltungen	103.940 €	27% der Gesamtausgaben
Vorstand/e.V.(Sitzungen/MJHV)	30.752 €	8% der Gesamtausgaben
Sonstiges	9.684 €	3% der Gesamtausgaben

Förderung durch die Deutsche Krebshilfe

Wie bereits in den vergangenen Jahren, stellte die Deutsche Krebshilfe der DLH auch 2003 den größten Teil des Budgets (Zuschüsse) zur Verfügung.

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20 SGB V im Jahr 2003 teilt sich wie folgt auf:

„Partner der Selbsthilfe“	4.500 €
Barmer Ersatzkasse	4.000 €
Deutsche Angestellten-Krankenkasse	3.000 €
Allgemeine Ortskrankenkassen	5.800 €
Gmünder Ersatzkasse	1.400 €
„Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“	6.000 €
<hr/>	
Gesamt	24.700 €

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 „Selbsthilfefördergemeinschaft der Ersatzkassen“ handelt es sich um die Techniker Krankenkasse, die Kaufmännische Krankenkasse (KKH), die Hamburg-Münchener Krankenkasse, die Hanseatische Krankenkasse (HEK), die Krankenkasse für Bau- und Holzberufe (HZK), die Brühler Krankenkasse Solingen, die Buchdrucker-Krankenkasse Hannover und die Krankenkasse Eintracht Heusenstamm.)

Die Förderung nach § 20 SGB V ist von 20.000 € im Jahr 2002, auf 24.700 € im Jahr 2003 angestiegen.

(Insgesamt haben die Krankenkassen allerdings die Soll-Förderung von 53 Cent pro Versicherten auch im Jahr 2003 bei weitem nicht ausgeschöpft.)

Eine aktive Spendeneinwerbung wird – in Übereinkunft mit der Deutschen 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.

Zur Mittelverwendung

Nach den Kriterien des DZI, Deutsches Spendensiegel, 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 hat als Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes eine Selbstverpflichtungserklärung „für den verantwortungsbewußten Umgang mit Spenden“ unterschrieben.

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.

Diese und 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 Projekt bezogen 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 (Porto, Büromaterial, Telekom, Zuschüsse für Informationsveranstaltungen der SHG, etc.).

Zusammenfassung und Ausblick

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

Die Anfragen sind im Jahr 2003 auf einen neuen Höchststand gestiegen. Damit können wir insgesamt mit dem Grad der Zielerreichung bei der Unterstützung von Familien mit Kranken zufrieden sein. Angesichts der Zahl der Neuerkrankten von ca. 25.000 pro Jahr ist allerdings von weiterem Bedarf auszugehen.

Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut. Jedoch besteht hier weiterer Bedarf – gerade angesichts der sich ständig fortentwickelnden therapeutischen Möglichkeiten.

Die Zusammenarbeit mit relevanten Institutionen wurde intensiviert und weiter entwickelt.

Die Internetseite trägt in zunehmendem Maße dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken. Siehe auch Abb. 4 u. 5

2003 haben wir zum zweiten Mal einen „CLL-Chat“ für Patienten und Angehörige auf der DLH-Internet-Seite angeboten.

Weitere Chats zu den Themen „Lebensqualität“, „Chronische Myeloproliferative Erkrankungen“ und „Lymphome“ sind in Planung.

Die Anzahl der Email-Anfragen war im Jahr 2003 allerdings – über das Jahr betrachtet – rückläufig. Evtl. hängt dies damit zusammen, dass Patienten zunehmend durch eigene Recherche im Internet (u.a. auf unserer Internetseite mit entsprechenden Links) Antworten auf ihre Fragen finden, so dass es nicht mehr notwendig ist, Anfragen per Email an die DLH-Geschäftsstelle zu richten.

Der 6. bundesweite DLH-Kongress wurde 2003 gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Leipzig durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 950 Personen.

Es hatte sich allerdings gezeigt, dass die Bedürfnisse der Erwachsenen und der Kinder (bzw. deren Eltern) so unterschiedlich sind, dass die gemeinsame Durchführung mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung in dieser Form nicht fortgesetzt wird.

Das Netz an Selbsthilfeinitiativen hat sich im Berichtsjahr weiter verdichtet, jedoch besteht in Deutschland – angesichts der nach wie vor vorhandenen Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppen - weiterer Bedarf.