

2010

Jahresbericht

der



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

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

Unter der Schirmherrschaft von



Mitglied bei



Inhalt

Die DLH	Seite	2
Der Vorstand	Seite	2
Die Kuratoren	Seite	3
Die Mitglieder	Seite	3
Service-Angebote	Seite	6
Die Geschäftsstelle	Seite	7
Anfragen-Statistik	Seite	8
Informationsmaterial	Seite	11
Politische Aktivitäten	Seite	13
Öffentlichkeitsarbeit	Seite	15
Finanzen	Seite	17
Zur Mittelverwendung	Seite	19
Zusammenfassung und Ausblick	Seite	19

Die DLH

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. besteht seit nunmehr 16 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 sowie deren Interessen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Hierfür steht unter anderem seit 1996 der „Patientenbeistand“ zur Verfügung.

Die DLH-Geschäftsstelle gliedert sich in zwei Bereiche („Patientenbeistand-Team“ und „Orga/Finanzen/Verwaltung“), denen seit 2010 je ein/e Geschäftsführer/in vorsteht. Damit wurden die Eigenverantwortung der leitenden Mitarbeiter und die Außenwirkung des Verbandes gestärkt.

Der Vorstand

<u>Funktion</u>	<u>Name</u>	
Vorsitzender	Ralf Rambach	} bilden den geschäftsführenden Vorstand
Stellvertreter	Hans-Peter Gerhards	
Schatzmeisterin	Herma Baumeister	
Öffentlichkeitsarbeit	Annette Hünefeld	
Schriefführerin	Petra Born	
Beisitzer	Holger Bassarek	
Beisitzerin	Brigitte Reimann	
Beisitzer	Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop	

Ehrenvorsitzende: Anita Waldmann

Der Vorstand trifft sich in der Regel viermal im Jahr an zwei Tagen. Zur Unterstützung seiner Arbeit kann der Vorstand Gäste berufen. Die Gäste lernen auf diese Art und Weise die Arbeit des Vorstandes kennen und können sich für eine spätere Funktion im DLH-Vorstand qualifizieren.

Am 21. März 2010 wurde im Rahmen der Mitgliederversammlung eine Vorstandswahl durchgeführt. Ralf Rambach, Hans-Peter Gerhards, Herma Baumeister, Annette Hünefeld, Holger Bassarek und Brigitte Reimann wurden in ihrer Funktion wiedergewählt. Die langjährige Vorstandsbeisitzerin Petra Born wurde zur neuen Schriefführerin gewählt. Prof. Dr. Jan Frhr. von Knop, seit 2009 Gast im DLH-Vorstand, wurde als neuer Beisitzer in den Vorstand gewählt. Dr. Manfred Welge, langjähriger Vorstandsbeisitzer wurde wiedergewählt, musste aber kurze Zeit später sein Amt aus gesundheitlichen Gründen niederlegen. Die langjährige Vorstandsbeisitzerin Anita Backenköhler hat sich nicht mehr zur Wahl gestellt und ist somit aus dem Vorstand ausgeschieden. Nach der Wahl wurden im Jahr 2010 keine neuen Vorstandsgäste berufen.

Die Kuratoren

Folgende Kuratoren unterstützen die Arbeit der DLH

Prof. Dr. Carlo Aul	Hämatonkologe (Klinik)	Duisburg
Prof. Dr. Hans Helge Bartsch	Hämatonkologe (Reha-Klinik)	Freiburg
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 (emeritus)	Hämatonkologe (Uni-Klinik)	Mainz
Kerstin Paradies	Pflege (KOK)	Hamburg
Prof. Dr. Norbert Schmitz	Hämatonkologe (Klinik)	Hamburg
Dr. Peter Zürner	Psychoonkologe (Reha-Klinik)	Bad Sooden-Allendorf

Die Mitglieder

Der Mitgliederstand am 31.12.2010

91	Selbsthilfegruppen und –vereine
203	Natürliche Fördermitglieder
11	Juristische Fördermitglieder

305 Mitglieder insgesamt

2010 wurden 17 neue Mitglieder aufgenommen

- 10 Selbsthilfegruppenleiter waren „DLH-Hilfspersonen“ (gemäß § 57 Abs.1 Satz 2 Abgabenordnung)
- Der DLH gehören ein Regionalverband (Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. – Selbsthilfeverband in NRW) und eine Arbeitsgemeinschaft (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom) an.
- Die DLH-Mitgliedsinitiativen betreuen insgesamt ca. 20.000 Betroffene und Angehörige.

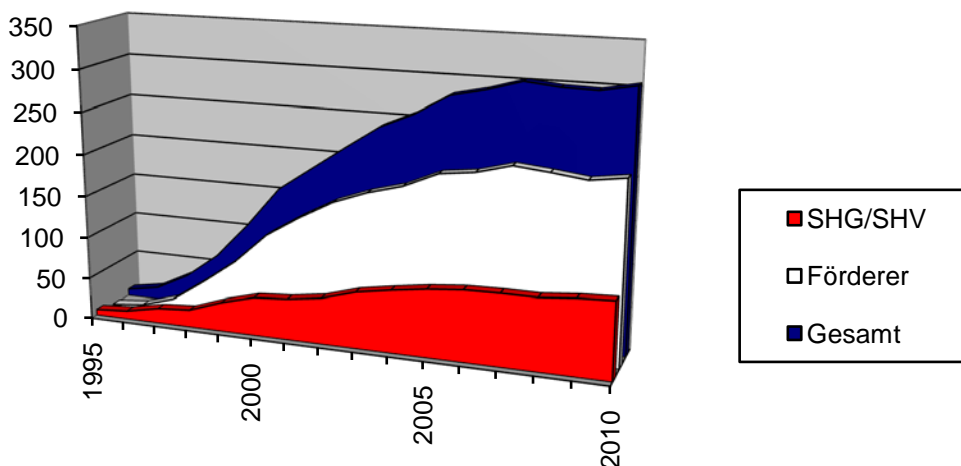


Abb. 1 Mitglieder-Entwicklung 1995 bis 2010

DLH-Selbsthilfeinitiativen (Mitgliedsorganisationen, Stand 31. Dezember 2010)

PLZ	Name
01109	SHG Leukämie und Lymphome, Dresden
04177	Multiples Myelom / Plasmozytom SHG, Leipzig
07749	Myelom-Hilfe Thüringen, Jena
12351	SHG Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin/Brandenburg
13353	SHG für Lymphompatienten, Berlin
13353	SHG für Leukämiepatienten, Berlin
18209	SHG Multiples Myelom / Plasmozytom Meck. Pomm., Bad Doberan
20251	SHG für Non Hodgkin Lymphome, Hamburg
22124	Förderverein für KMT in Hamburg e.V.
24146	SHG Leukämie, Lymphom und KMT, Kiel
25335	SHG Leukämie & Lymphom, Elmshorn
26123	Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Treff, Oldenburg
27568	Leben mit Krebs e.V. - Leukämie-, Lymphom- und Plasmozytom-Gruppe, 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
31134	SO! Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Hildesheim
33014	SHG für Erwachsene mit Leukämien, Lymphomen und Multiplem Myelom, Bad Driburg
33617	SHG für Leukämie- & Lymphom-Betroffene, Bielefeld
34117	Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Nordhessen, Kassel
35003	Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg e.V.
35037	SHG Plasmozytom / Multiples Myelom Mittelhessen, Marburg
35091	Leukämie-Selbsthilfe Mittelhessen, Marburg
37073	AGLS - Aktion Göttinger Leukämie- und Lymphom-Selbsthilfe e.V.
38104	SHG für Leukämien, Lymphome und Plasmozytom, Braunschweig
38442	Wolfsburg hilft e.V.
38606	Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V., Goslar
40225	Leukämie Liga e.V. - Patienten helfen Patienten, Düsseldorf
42327	Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V., Wuppertal
44789	Non-Hodgkin-Lymphome Hilfe e.V., Selbsthilfeorganisation NRW, Bochum
44789	SHG für chronische myeloproliferative Erkrankungen (ET, PV, PMF/OMF), Bochum
45122	Berg und Tal e.V.- SHG für Patienten und Angehörige vor und nach KMT, Essen
48143	S.E.L.P. e.V. – Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Münster
49196	SHG für Leukämie und Lymphome, Osnabrück
50354	Leukämie und Lymphomhilfe Köln e.V.
50737	SHG Morbus Hodgkin Köln e.V.
51580	Leukämie- und Lymphomhilfe Oberberg, Eckenhagen
51702	Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. LLH, Selbsthilfeverband in NRW, Bergneustadt
53127	Leukämie-Initiative Bonn e.V.

- 55411 Regionalgruppe **Bingen** der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- 56072 Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe **Mayen-Koblenz**
- 56727 SHG Lymphom- und Leukämiekranker und Angehörige **Mayen** und Umgebung
- 58300 SHG Non-Hodgkin-Lymphome, **Wetter/Ruhr**
- 58515 Leukämie- und Lymphomhilfe Märkischer Kreis, **Lüdenscheid**
- 59229 Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Münsterland-Süd e.V., **Ahlen**
- 59457 Leukämie und Lymphom SHG Ostwestfalen e.V., **Werl**
- 61348 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.
- 65428 Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V., **Rüsselsheim**
- 66111 SHG Plasmozytom Saarland, **Saarbrücken**
- 66386 SHG Leukämie Saarpfalz, **St. Ingbert**
- 67433 Multiples Myelom (Plasmozytom) SHG Kurpfalz und Westpfalz, **Neustadt/Weinstraße**
- 67688 Kontaktperson Leukämie, **Kaiserslautern**
- 69115 Leukämie- & Lymphomhilfe Metropolregion Rhein-Neckar, **Mannheim/Heidelberg**
- 70188 SHG v. Erwachsenen mit Leukämie, Lymphom u. Plasmozytom/Multiplem Myelom, **Stuttgart u. Umgebung**
- 72076 SHG **Tübingen** Leukämie – Lymphom – Multiples Myelom
- 73266 Leukämie und KMT-SHG, **Tübingen**
- 75172 SHG Leukämie und Lymphome **Pforzheim**-Enzkreis
- 76199 Selbsthilfe Plasmozytom/Multiples Myelom **Karlsruhe** e.V.
- 76356 B.L.u.T. e.V. Bürger für Leukämie- und Tumorerkrankte, **Weingarten**
- 78050 Leukämie- und Lymphomhilfe **Villingen-Schwenningen**
- 79224 Leukämie- und Lymphom-Hilfe **Freiburg**
- 80335 Myelom-Hilfe **München**
- 80335 SHG für Patienten mit Lymphomen und Leukämien, **München**
- 80797 APMM – Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom Multiples Myelom, **München**
- 81377 LeukämieHilfe **München** e.V.
- 85221 Aplastische Anämie e.V., **Dachau**
- 85356 SHG **Freising** für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP)
- 86150 SHG Plasmozytom/Multiples Myelom **Augsburg**
- 88131 SHG für Menschen mit Leukämien, Lymphomen und anderen Bluterkrankungen, **Lindau/Bodolz**
- 89129 Marion's TTP (Thrombotisch-Thrombozytopenische Purpura)-Selbsthilfegruppe, **Langenau**
- 89081 SHG für Patienten mit Leukämien und Lymphomen, **Ulm**
- 90443 Leukämie- & Lymphom-Hilfe **Nürnberg**-Mittelfranken S.E.L.P. e.V.
- 92421 SHG Leukämie und Lymphome der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V., **Regensburg**
- 94110 Leukämie Selbsthilfegruppe 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 Lymphome und Leukämie, **Würzburg**
- A-1160 Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich e.V., **Wien**

A-7052	Myelom- & Lymphomhilfe Österreich, Müllendorf
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 Schweiz (SFK), Ebmatingen
Internet	Leukaemie-Phoenix Virtuelle SHG der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. für Patienten mit Langzeitfolgen nach Therapie (Schwerpunkt allogene Stammzelltransplantation)
Internet	Leukämie-Online e.V., Riemerling
Internet	MPD-Netzwerk e.V. – Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen, Lüneburg
Internet	Mastozytose Initiative – Selbsthilfenetzwerk, Neu-Ulm

Service-Angebote für die DLH-Mitgliedsinitiativen

- **Infomaterial** für Veranstaltungen und zu besonderen Fragestellungen (nach Anforderung) Die verbindliche „**Bestell-Liste**“ wurde in 2010 zehnmal überarbeitet.
- **DLH-INFO-Zeitung** in gewünschter Anzahl für eigene Mitglieder (nach Anforderung)
- **Literaturliste** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Internet- und Printversion wurde in 2010 dreimal aktualisiert
- **Adressliste der Selbsthilfeinitiativen** in gewünschter Anzahl (nach Anforderung); die Printversion wurde monatlich aktualisiert. Im Internet wurden die Angaben unmittelbar bei Änderungseingang angepasst.
- **Regelmäßige Rundbriefe** und **Rundmails** mit aktuellen Informationen, Stellungnahmen und Hinweisen auf neue Broschüren und sonstiges Infomaterial
- **Artikel-Liste** - Auswertung der Literatur und quartalsweiser Versand einer Artikel-Übersicht mit Bestellmöglichkeit
- **Anatomische Lehrtafeln** (z.B. „Lymphsystem“, „Gefäßsystem“) nach Anforderung. Die Kosten für maximal 2 Lehrtafeln werden von der DLH übernommen.
- **Tafel „Krankheitsbilder“** (nach Anforderung).
- **Info-Stellwand / Roll-Ups (nach Anforderung)**. In 2010 haben vier weitere Mitgliedsinitiativen (Bremen, Bremen-Nord, Pforzheim, Elmshorn) Roll-Ups bekommen. Zu den Roll-Ups ist ein Eigenanteil in Höhe von 50 € zu leisten.
- **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 (u.a. Handbuch - siehe unten, Formulare). Einloggen mit den Account-Daten ermöglicht die Forennutzung als registriertes Mitglied. Bei Bedarf können eine Domain-Weiterleitung, ein eigenes E-Mail-Postfach oder Speicherplatz für die eigene Internetpräsenz eingerichtet werden. Das Merkblatt „Internetdienstleistungen“ wurde in 2010 überarbeitet.
- **Dienstreise-Rahmenversicherung – Kostenfrei** - (nur für GruppenleiterInnen)
- **Gruppen-Haftpflichtversicherung – Kostenfrei**
- **Taschenkalender** – diese können formlos bei der DLH bestellt werden.
- **DLH-Fortbildungsveranstaltungen für DLH-GruppenleiterInnen und Erfahrungsaustausch.** Im Jahr 2010 wurden angeboten:
 - ❖ **Gesprächsführungs-Seminar** (5. – 7. März 2010, Königswinter)

❖ **Seminare im Rahmen der Mitglieder-Jahreshauptversammlung**

(19. – 21. März 2010, Königswinter):

- Vorstellung der DLH-Internetseite
- Widerspruchsverfahren im Sozialrecht
- Finanzierungsmöglichkeiten für die DLH und die Mitgliedsinitiativen
- Qigong

❖ **Supervisions-Seminar** (28. – 30. Mai 2010, Königswinter)

❖ **DLH-Gruppenleiter-Seminar** (23. – 26. September 2010, Köln) mit Entspannungseinheit „Mit Qigong-Übungen von der Power-Mentalität zurück zur eigenen Natur“

- **Broschüren-/Prospektständer:** Pappständer für Texte im DIN A4-Format
- **Basisförderung** (nach Status und Größe der DLH-Mitgliedsinitiative sowie Kassenlage der DLH)
Zusätzlich sind **Finanzanträge** u.a. möglich für die Bereiche „Eigene Veranstaltungen“, „Fortbildungsveranstaltungen“ und „Schwierige finanzielle Situation der Selbsthilfeinitiative“ (unter bestimmten Bedingungen und nach Kassenlage der DLH)
- **Handbuch für Mitgliedsinitiativen der DLH** (u.a. nähere Informationen zu allen Service-Angeboten). Das Handbuch wird allen Mitgliedsinitiativen als Ordner zur Verfügung gestellt, außerdem besteht Online-Zugriff über den Mitgliederbereich auf der DLH-Internetseite.
- **Neu in 2010: DLH-Poloshirts.** Die Poloshirts sind vorne und hinten mit dem DLH-Logo bedruckt und in verschiedenen Größen erhältlich. Es ist ein Eigenanteil in Höhe von 10 € zu leisten.
- Jeder Mitgliedsinitiative wurde in 2010 ein Exemplar der Broschüre „**Ihre Rechte als Patient. Ein Wegweiser durch das Gesundheitssystem**“ (Herausgeber: Paritätischer Gesamtverband) zur Verfügung gestellt.

Die Geschäftsstelle

BESETZUNG DER DLH-GESCHÄFTSSTELLE IN 2010

Geschäftsführer	Michael Söntgen	(ganztags)
Geschäftsführerin	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)
Projektmanagerin	Cornelia Kern	(30 Stunden/Woche.)
Sekretariat	Ruth Notzon	(35 Stunden/Woche)

TÄTIGKEITSFELD

Die Geschäftsstelle betreut die Patienten-Hotline und unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand bei der Realisierung sämtlicher Projekte. Zu ihrem Tätigkeitsfeld gehören u.a.

- Erstellung und Zurverfügungstellen sämtlicher Service-Angebote für DLH-Mitgliedsinitiativen
- Abwicklung der Basisförderung
- Herausgabe von Informationsmaterial (Recherche, inhaltliche Gestaltung, Redaktion)
- Gremienarbeit (regelmäßige Teilnahme, Vor- und Nachbereitung von Sitzungen, Stellungnahmen)
- Öffentlichkeitsarbeit (Pressemitteilungen, DLH-INFO inkl. Rezensionen, Artikel, Vorträge)
- Pflege der DLH-Internet-Seite
- Organisation und Durchführung des DLH-Kongresses

- Organisation, Vor- und Nachbereitung von Fortbildungsveranstaltungen für Mitgliedsinitiativen, sonstigen Veranstaltungen, Mitglieder-Jahreshauptversammlung (ggf. mit Vorstandswahl), Vorstandssitzungen
- Zusammenstellung und Versand von Materialien für DLH-INFO-Stände
- Organisatorische Abwicklung der Aktivitäten im Hause der Krebs-Selbsthilfe (Teilnahme an Hausgesprächen, Einkäufe, Hausmeisterdienste, sicherheitstechnische Betreuung)
- Buchhaltung
- Mitgliederpflege und -verwaltung (Ermittlung von Mitgliedsbeiträgen, Erhebung der SHI-Strukturen etc.)
- Statistische Erfassung der Anfragen
- Kontinuierliche Informationsverarbeitung und Fortbildung (Fachliteratur, Veranstaltungen)
- Dr. Ulrike Holtkamp und Dr. Inge Nauels sind die offiziellen Ersthelfer der dritten Etage des Hauses der Krebs-Selbsthilfe.
- Jürgen Staniol ist Sicherheitsbeauftragter im Haus der Krebs-Selbsthilfe
- Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern und Michael Söntgen bilden den Vorstand der neu gegründeten Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Die Geschäftsstelle wurde in 2010 mit neuen PC-Arbeitsplätzen ausgestattet.

Anfragen-Statistik in 2010

Patientenbezogene Anfragen

Anfragen-Medium	Anzahl	Prozent
Telefonisch	1.451	74,41 %
E-Mail	398	20,41 %
Postalisch	65	3,33 %
Fax	31	1,59 %
Persönlich	5	0,26 %
Gesamtanzahl	1.950	100 %

Anfragende	Anzahl	Frauen	Männer	Unklar ^{*1}
Betroffener	1054			
Angehöriger	563	1.218	702	30
Unklar	201			
Freund/Bekannter	100			
SHG	21			
Apotheke	3			
Schwester/Pfleger	3			
DKH	2			
Arzt	1			
DKMS	1			
Krankenhaus	1			

Anfragen von anderen^{*2}
Gesamtanzahl 2.419

Erläuterung:

^{*1} Bei diesen Anfragen ließ sich nicht zuordnen, ob es sich bei dem Anfragenden um eine Frau oder einen Mann handelte, z.B. durch Abkürzung des Vornamens.

^{*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, Förderern, ordentlichen Mitgliedern, Selbsthilfeinitiativen im Bereich Leukämien/Lymphome, anderen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeunterstützungsstellen, Verbänden, Ämtern, Krankenkassen, Ärzten, Heilpraktikern, Pfarrern, Psychologen, Stammzellspender-Dateien, Unternehmen, Aktivisten, Verlagen, Journalisten, DLH-Interessenten, potentiellen Stammzellspendern, Geldspendern etc. Die Anfragen von DLH-Mitgliedsinitiativen machten hiervon ca. 33 % aus.

Aus Kapazitätsgründen ist i.d.R. nur eine Telefonleitung für Patienten-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.

Gesamtanfragen Details

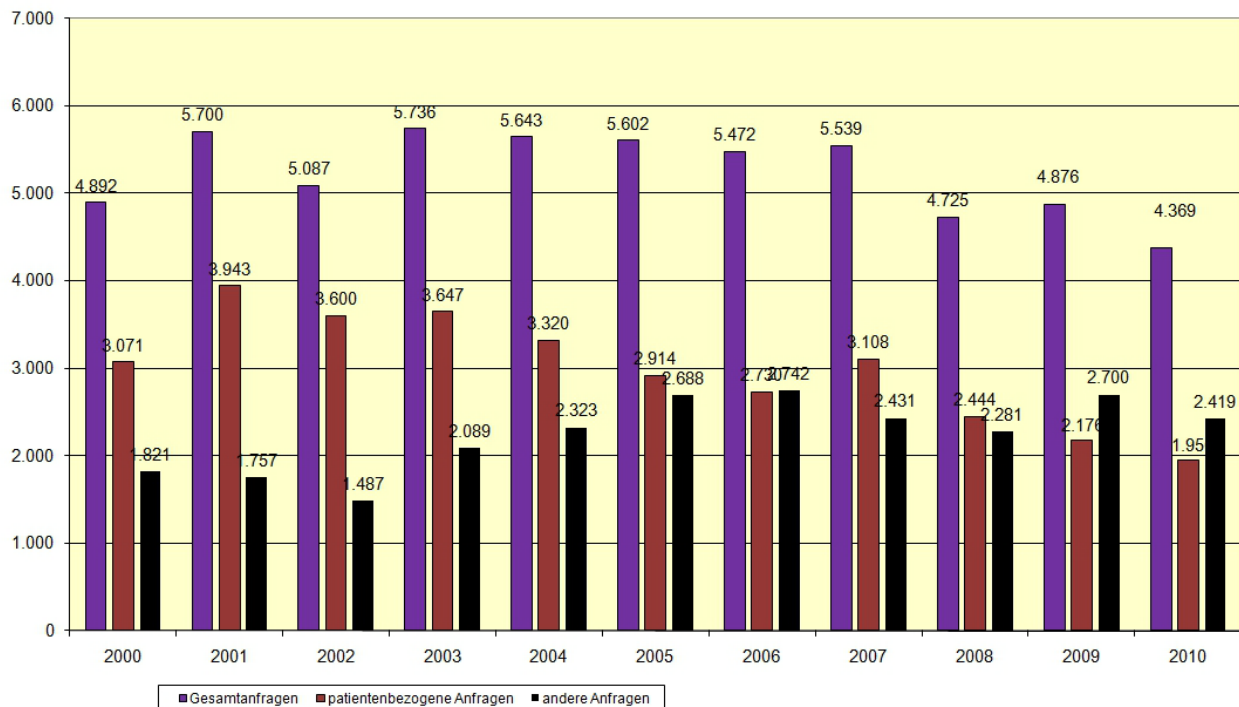


Abb. 2 Anfragen-Entwicklung an die DLH-Geschäftsstelle von 2000 bis 2010

Die DLH informiert

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

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

Krankheitsbezogen ergab sich folgender Anfragenspiegel

Leukämien betreffend	Anzahl	Lymphome betreffend	Anzahl
CML	89	Plasmozytom	276
AML	89	CLL	228
MDS	70	Follikuläres Lymphom	139
Leukämie	59	Hoch malignes Lymphom	85
OMF/PMF/IMF	55	NHL	82
ALL	32	Morbus Waldenström	78
Polyzythaemia vera	30	Hodgkin Lymphom	60
Essentielle Thrombozythämie	22	Lymphom	57
Akute Leukämie	13	Mantelzell-Lymphom	52
CMML	9	T-Zell-Lymphom	44
Leukämie, Kind	7	B-Zell-Lymphom	27
CMPE/MPD	5	Niedrig malignes Lymphom	24
Sek. AML	3	Marginalzonenlymphom	21
Chronische Leukämie	2	Diffus-großzelliges B-Zell-Lymphom	14
Gesamt	485	Hirn-Lymphom	13
		Immunozytom	13
		MALT	10
		Haut-Lymphom	7
		Magen-Lymphom	7
		Haarzell-Leukämie	6
		Mycosis fungoides	6
		AILD-Lymphom	6
		LGL-Leukämie	5
		PLL	3
		Burkitt-Lymphom	3
		Lymphatische Leukämie	1
		Sézary	1
		Gesamt	1.268
Andere	Anzahl		
Verdacht auf Leukämie/Lymphom	34		
Andere Krebstypen	28		
Angst vor Leukämie/Lymphom	8		
Andere Krankheiten	6		
MGUS	5		
Morbus Werlhof	2		
Amyloidose	2		
Aplastische Anämie	1		
Gesamt	86		
		Unklar	111

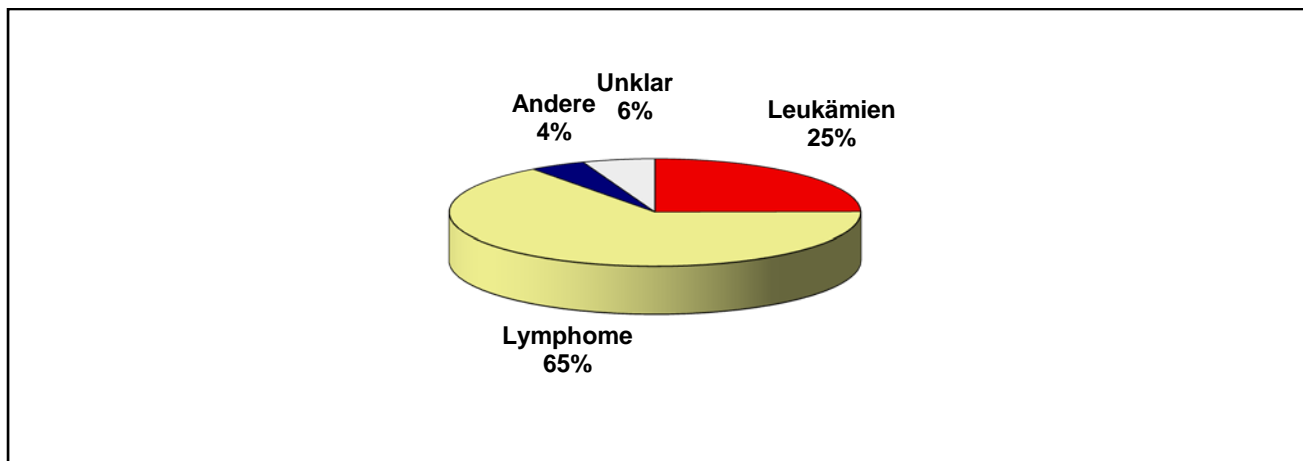


Abb. 3 Prozentuale Anfragen-Verteilung nach Krankheitsbildern

KONTAKTMÖGLICHKEITEN

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
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

Informationsmaterial – Aktivität in 2010

- **Recherchieren**
von Informationen für Patienten, Angehörige, Ärzte, Journalisten etc.
- **DLH-INFO-Zeitung**
erscheint 3 x im Jahr
- **INFO-BLÄTTER**
Besonders relevante Texte, wie v.a. Artikel aus der DLH-Info, werden als Einzelblatt-Ausgabe aufgelegt. Neu in 2010:
 - **INFO-Blatt „Nodale T-Zell-Lymphome (PTZL)“**
Autor: Prof. Dr. Lorenz Trümper
 - **INFO-Blatt „Burkitt-Lymphome“**
Autorin: Dr. Nicola Gökbuget
 - **INFO-Blatt „Leichtketten-Amyloidose“**
Autoren: Dr. Ute Hegenbart, Dr. Stefan Schönland
 - **INFO-Blatt „Chronische Myeloische Leukämie“**
Autor: Prof. Dr. Andreas Hochhaus
 - **INFO-Blatt „Plasmozytom/Multiples Myelom – Veranstaltungsbericht“**
Autoren: Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Dr. Annemarie Angerer
 - **INFO-Blatt „Bisphosphonate beim Multiplen Myelom“**
Autor: Prof. Dr. Orhan Sezer
 - **INFO-Blatt „Aggressive B-Zell-Lymphome“**
Autoren: Dr. Carsten Zwick, Prof. Dr. Michael Pfreundschuh
 - **INFO-Blatt „ZNS-Lymphome“**
Autorin: PD Dr. Agnieszka Korfel

Das **Layout** der **INFO-Blätter** wurde in 2010 optimiert. Die INFO-Blätter werden für Veranstaltungen auf hochwertigerem Papier und farbig ausgedruckt. Das INFO-Blatt Rituximab wurde aufgrund einer Zulassungserweiterung in 2010 überarbeitet.

- **Textbeiträge**
 - DLH-Kongress Karlsruhe:
 - **„Nachsorge und Langzeitkomplikationen nach Transplantation mit allogenen hämatopoetischen Stammzellen“** (PD Dr. Mark Ringhoffer, Prof. Dr. Jürgen Finke)
 - **„Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation aus Sicht der Pflege“** (Anja Bornkessel)
 - **„Langzeitfolgen nach allogener Stammzelltransplantation aus psychosozialer Sicht“** (Dipl.-Psych. Markus Birmele)

- „Niemand ist alleine krank – Krankheit und Familie“ (Dr. phil. Dr. med. Dipl.-Psych. Sybille Roskothen)
 - „OnkoWalking – mit Sport gegen Krebs“ (Pia Winkenwerder)
 - „Meine Blutwerte – was ich als Patient wissen muss“ (Dr. Martin Binnenhei)
 - „Morbus Waldenström“ (Prof. Dr. Manfred Hensel)
 - „Diffus großzellige Lymphome“ (Prof. Dr. Martin Bentz)
- **Vortragsaufbereitung**
 - DGHO-Patienten-Tag Berlin:
 - „Hodgkin Lymphom: Grundlagen, Standardtherapien, neue Therapiekonzepte“ (Dr. Teresa Halbsguth)
 - „Polycythaemia vera und Essentielle Thrombozythämie“ (Dr. Jochem Potenberg)
 - „Osteomyelofibrose [Primäre Myelofibrose] – Erfolge in der Therapie?“ (Prof. Dr. Artur Wehmeier)
 - „Neuigkeiten bei follikulären Lymphomen“ (PD Dr. Christian Scholz)
 - „Mantelzell-Lymphome“ (Prof. Dr. Martin Dreyling)
 - **BROSCHÜREN-/FILM-Projekte**

In 2010 abgeschlossen:

 - „Maligne Lymphome – Diagnose, Behandlungsmethoden, häufige Fragen“
Inhaltlich überarbeiteter Nachdruck. Gemeinsame Herausgeber: DLH und Kompetenznetz Maligne Lymphome. Druckkosten: DLH
 - „Patientenfibel Plasmozytom / Multiples Myelom. Labordiagnostik“
Überarbeitete Auflage. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
 - **Chronische Myeloische Leukämie. Ratgeber für Patienten.**
Überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber und Druckkosten: DLH.
 - „Heimische GvHD Kost – Rezepte und Tipps für die keimarme Küche nach allogener Stammzelltransplantation. Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige.“
Erstauflage. Herausgeber: Leukämie Liga e.V. Anmerkungen zum Entwurf wurden weitergegeben. Übernahme der Druckkosten durch die DLH.
 - „Leukämie bei Erwachsenen – Antworten. Hilfen. Perspektiven.“
Neuaufgabe. Herausgeber: Deutsche Krebshilfe. In Kooperation mit der DLH.
 - „Sexualität nach Knochenmark- und Stammzelltransplantation“
Überarbeiteter Nachdruck. Herausgeber und Druckkosten: DLH. In Kooperation mit der Deutschen Arbeitsgruppe der Pflegenden in der KMT/SZT.
 - „Patienten-Informationenfilm „Leben mit CML““
Herausgeber: Firma Novartis. Wir haben das Drehbuch und den Filmentwurf beurteilt und unsere Anmerkungen eingebracht.

In 2010 bearbeitet:

 - „Plasmozytom / Multiples Myelom. Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte“
Herausgeber: Deutsche Krebshilfe e.V.
Anmerkungen für die Neuaufgabe wurden bereits 2009 eingereicht, in 2010 wurde das Projekt weiter verfolgt.
 - „Fragen und Antworten zur Chronischen Lymphatischen Leukämie. Ratgeber für Patienten und Angehörige“
Die Broschüre ist von Bayer HealthCare/Bayer Vital auf die Firma Genzyme übergegangen. In 2010 wurde das Projekt weiter verfolgt.
 - „Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen?“
Die Broschüre wird von der Firma Roche nicht mehr herausgegeben. Die DLH will die Broschüre künftig gemeinsam mit den Kompetenznetzen Leukämien und Maligne Lymphome herausgeben.
 - „Psychosoziale Unterstützung“
Herausgeber: Haus der Krebs-Selbsthilfe. Im Rahmen einer AG wurde das Konzept für diese neue Broschüre beraten.

- **„Verhaltens- und Ernährungsempfehlungen für immungeschwächte Patienten nach Chemotherapie und Stammzelltransplantation“**
Herausgeber: DLH. Das Robert-Koch-Institut hat Empfehlungen veröffentlicht. Diese sollen für einen Patientenratgeber aufbereitet werden.
 - **„Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“**
Mit der inhaltlichen Überarbeitung wurde in 2010 begonnen. Herausgeber: DLH.
- **SONSTIGES**
 - **„Wie kann ich helfen? Leben mit einem an Krebs erkrankten Menschen“**
Herausgeber: Roche. Anmerkungen zur bereits gedruckten Neuauflage wurden übermittelt.
 - **Patientenversionen der DGHO-Leitlinien**
Kooperation bei der Erstellung der Patientenversionen. In 2010 wurden bearbeitet: „Follikuläres Lymphom“, „Indolente Non-Hodgkin-Lymphome“, „Nodales Marginalzonenlymphom“, „Mantelzell-Lymphom“ und „Morbus Waldenström“.

Politische Aktivitäten in 2010

Mitgliedschaft bzw. Mitarbeit in folgenden Gremien bzw. Organisationen

- **Paritätischer Wohlfahrtsverband**
 - Forum chronisch Kranker und behinderter Menschen
 - Konferenz der überregionalen Mitgliedsorganisationen
 - AG „Monitoring“
- **BAG Selbsthilfe, LAG Selbsthilfe NRW**
- **Versammlung der Vorsitzenden (im Haus der Krebs-Selbsthilfe)**
- **Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA)**
- **Expertengruppe „Off-Label-Use“**
- **Arbeitsgruppen des „Nationalen Krebsplans“**
- **Beirat Zentrum für Krebsregisterdaten**
- **AG Tag der Krebs-Selbsthilfe**
- **Fachbeirat Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen**
- **Kompetenznetze „Akute und chronische Leukämien“ und „Maligne Lymphome“**
- **Vorstand Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Scientific Advisory Board Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn**
- **Arbeitskreis Patientenvertretung am CCC Ulm**
- **Europäisches Leukämie-Netz**
- **Lymphom-Koalition** (internationale Initiative)
- **Europäische Krebspatienten-Koalition (ECPC)**
- **Myeloma Euronet** (Netzwerk der europäischen Selbsthilfegruppen für Patienten mit Plasmozytom/Multiplem Myelom)

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

Hervorzuheben sind gemeinsame Aktivitäten mit den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe. Zur Optimierung der gemeinsamen Interessensvertretung im Haus der Krebs-Selbsthilfe wurde zum 1. November 2010 eine Koordinatorin eingestellt.

Feb. 2010 Sitzung der AG „Ethik, Recht und öffentliche Kommunikation“ im Rahmen der Erstellung einer „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“

- Feb. 2010** Berufung von Ralf Rambach in den Beirat des Zentrums für Krebsregisterdaten
- Feb. 2010** Berufung von Ralf Rambach in das Scientific Advisory Board Comprehensive Cancer Center CIO Köln-Bonn
- Feb. 2010** Berufung von Ralf Rambach und Dr. Ulrike Holtkamp in die Expertengruppe Off Label, Fachbereich Onkologie
- März 2010** Festlegung unserer Position zur Positronenemissionstomografie bei Lymphomen
- März 2010** Stellungnahme zur Gesundheitsinformation „Akute Leukämie bei Erwachsenen: Hilft eine Chemotherapie in Verbindung mit einer Stammzelltransplantation“
- Mai 2010** Kommentierung des Entwurfs einer Verordnung über das Inverkehrbringen von Arzneimitteln ohne Genehmigung oder Zulassung in Härtefällen (sog. „Compassionate Use“)
- Mai 2010** DLH-Stellungnahme zur Meinung der Ärzteschaft hinsichtlich der Einführung eines Patientenrechtegesetzes
- Juni 2010** Stellungnahme zum Artikel „Schlicht obszön“ - Der Spiegel 20/2010
- Juli 2010** Stellungnahme zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Neuordnung des Arzneimittelmarktes in der gesetzlichen Krankenversicherung – AMNOG
- Juli+Nov.10** Teilnahme an der „Zukunftswerkstatt“ der BAG Selbsthilfe
- Aug. 2010** Benennung von Dr. Ulrike Holtkamp für die AG Hämatologie des Arbeitsausschusses Versorgungsmedizinverordnung
- Sep. 2010** Aktualisierung der Stellungnahme zum AMNOG
- Sep. 2010** Wahl von Ralf Rambach zum Sprecher der Patientenverbände am CCC Ulm
- Okt. 2010** Zusammenkunft der Vorsitzenden im Haus der Krebsselfhilfe mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Wolfgang Zöllner
- Okt. 2010** Unterstützung des Projektes „Förderung von Shared Decision Making mit onkologischen Patienten: Systematische Identifizierung und Priorisierung des Bedarfs für Entscheidungshilfematerial aus der Patientenperspektive“
- Okt. 2010** Unterstützung des Projektes „Psychosoziale Faktoren in der Onkologie: Aufzeigen von Risikofaktoren bei Krebspatienten für folgende psychosoziale Belastungen und Pilotierung eines Präventionsprogrammes“
- Okt. 2010** Ergänzung der Stellungnahme zum AMNOG
- Nov. 2010** Persönliches Anschreiben an die Abgeordneten des Gesundheitsausschusses sowie Abgeordnete aus unserer Region zum AMNOG
- Nov. 2010** 6. Krebs-Selbsthilfe-Tag in Kooperation mit der Deutschen Krebshilfe und den anderen Krebsselfhilfe-Bundesverbänden zum Thema „Selbsthilfe – Säule der psychosozialen Versorgung!“
- Nov. 2010** Teilnahme an der 1. Konsensuskonferenz zur S3-Leitlinie „Hodgkin-Lymphom“
- Nov. 2010** Benennung von Dr. Ulrike Holtkamp für das „Advisory Board“ (Fachbeirat) des Netzwerks „Komplementärmedizinische Verfahren in der Onkologie“
- Dez. 2010** Beteiligung an Arbeitsgruppen der S3-Leitlinie „Psychoonkologie“

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

Öffentlichkeitsarbeit

INTERNET

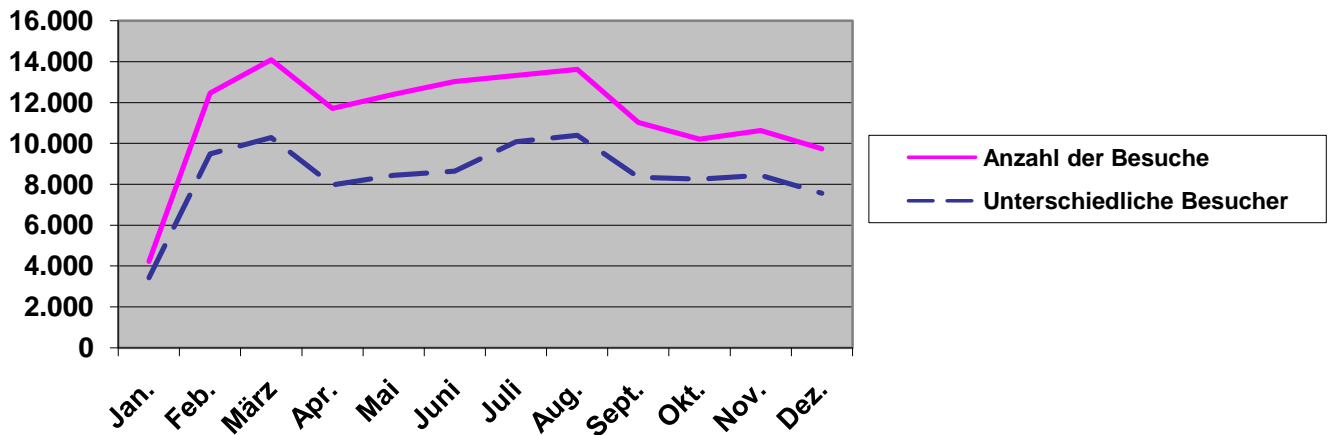


Abb. 4: Besucher der DLH-Website

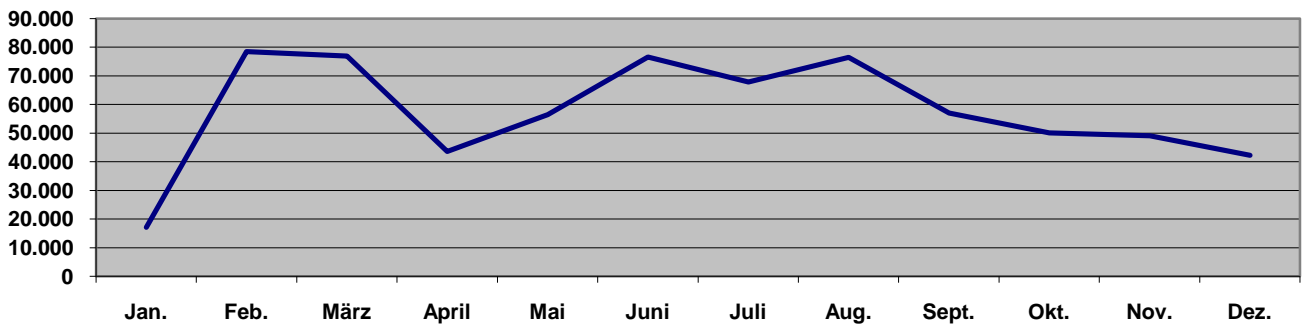


Abb. 5: Besuchte Seiten der DLH-Website

Ein separater Bereich für die Presse wurde in 2010 neu in die Internetseite integriert.

Im Jahr 2010 erreichten **31,4 %** der Anfragen die DLH-Geschäftsstelle per E-Mail.

DLH-PATIENTEN-KONGRESS

Juni **Karlsruhe** Gemeinsam mit dem städtischen Klinikum Karlsruhe
Wissenschaftlicher Leiter: Prof. Dr. Martin Bentz

Veranstaltungen in Kooperation

September **bundesweit** Telefonaktion zum Welt-Lymphom-Tag
September **Dortmund** Symposium Non Hodgkin Lymphome
(intensive Mitarbeit an Programm-Erstellung)
Oktober **Berlin** Patienten-Tag im Rahmen der Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Krebsgesellschaften für Hämatologie und Onkologie (in Kooperation mit der DGHO und anderen Krebsselfhilfe-Verbänden)

INFO-STÄNDE 2010

Februar	Göttingen	MDS-Veranstaltung für Ärzte, Krankenschwestern und Patienten
Februar	Berlin	29. Deutscher Krebskongress mit Krebsaktionstag
März	Schwäbisch-Gmünd	Onkologischer Patiententag "Mehr Dialog in der Krebstherapie" mit Gründung einer Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe
April	Essen	Erster Werdener Patiententag für Leukämie- und Lymphom-erkrankte
April	Marburg	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Mai	Chemnitz	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
Juni	Karlsruhe-Ettlingen	DLH-Patienten-Kongress
September	Göttingen	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe
September	München	Krebsinformationstag des Vereins lebensmut e.V.
Oktober	Berlin	Gemeinsame Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Onkologie
Oktober	München	EXPOPHARM, gemeinsamer Stand mit Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe und Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs
Oktober	Köln	Internationales Hodgkin-Symposium mit Patiententag
November	Heidelberg	25 Jahre Stammzelltransplantation Heidelberg
November	Regensburg	Patienten-Kongress des Patientenbeirats der Dt. Krebshilfe

Das Stand-Design wurde in 2010 neu konzipiert. Eine neue Stellwand wurde erstellt. Der DLH-Flyer wurde neu aufgelegt.

VORTRÄGE

Februar 2010	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, MDS-Patiententag, 06.02.2010, Göttingen)
Februar 2010	Einbeziehung der Krebs-Selbsthilfe - Unterstützungsangebote der Krebs-Selbsthilfe (Ralf Rambach, 29. Deutscher Krebskongress, 24.02.-27.02.2010, Berlin)
Februar 2010	Patientenrechte – Ein Gesetz wird kommen? (Ralf Rambach, 4. Krebsaktionstag, 28.02.2010, Berlin)
März 2010	Widerspruchsverfahren im Sozialrecht (Hans-Peter Gerhards, DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung, 20.03.2010, Königswinter)
März 2010	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Gruppengründung, 27.03.2010, Schwäbisch-Gmünd)
April 2010	Supervisionsangebot der DLH (Ralf Rambach, Geschäftsführerkonferenz der BAG-Selbsthilfe, 23.04.2010, Königswinter)
April 2010	DLH-Vorstellung (Herma Baumeister, Patiententag, 24.04.2010, Essen-Werden)
Juli 2010	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Gruppengründung, 02.07.2010, Lindau)
Oktober 2010	DLH-Vorstellung (Ralf Rambach, Gruppenbesuch, 13.10.2010, Kassel)

BEITRÄGE IN MEDIEN

Befund Krebs (Nr. 1 - 2010)	13. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress
Befund Krebs (Nr.2 - 2010)	Im Mai 2010 feiert die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe ihr 15-jähriges Bestehen
WDR 5 (Aug. 2010)	Selbsthilfe im Gesundheitswesen – Wie sich Selbsthilfegruppen finanzieren (Interview mit Michael Söntgen)

Befund Krebs (Nr. 3 - 2010)	Am 27. Mai 2010 bestand die Selbsthilfeorganisation Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) 15 Jahre. Feierlich begangen wurde das Jubiläum auf dem 13. DLH-Patienten-Kongress
Befund Krebs (Nr. 4 - 2010)	Wer den 13. DLH-Patienten-Kongress Karlsruhe 2010 verpasst haben sollte, kann sich auch online bei der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. informieren.
Befund Krebs (Nr. 5 - 2010)	Welt-Lymphom-Tag 2010: Wissen hilft
BAG Selbsthilfe Jahresspiegel (Okt. 2010)	Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (Kurzdarstellung)
Patientenbrief gsk (10/10)	Patienten werden in der Wahrnehmung ihrer Rechte gestärkt (Interview mit Ralf Rambach zum geplanten Patientenrechtegesetz)
KML-Newsletter (12/10)	Virtuelle Selbsthilfegruppen für Patienten mit Leukämien und Lymphomen (Beitrag von Holger Bassarek)

PRESSEMITTEILUNGEN

- 15 Jahre DLH – 15 Jahre Hilfe – Information – Interessenvertretung
- Leukämien & Lymphome: Patienten-Kongress am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen
- Patienten fragen – Experten antworten: 3. Bundesweite Telefonaktion zu Lymphomen
- Welt-Lymphom-Tag 2010: Wissen hilft
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH-Stiftung) gegründet

Finanzen

Finanzstatus der DLH (am 31. Dezember 2010)

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

Einnahmen 2010	737.632,49 €
Ausgaben 2010	777.554,66 €

Die Einnahmen setzen sich wie folgt zusammen:

Mitgliedsbeiträge	133.835,00 €	17,21 %
Spenden/Bußgelder	87.594,49 €	11,27 %
Deutsche Krebshilfe	461.000,00 €	59,29 %
Zuschüsse – K-Kassen	42.000,00 €	5,40 %
Sonstige	13.203,00 €	1,70 %
-----	-----	-----
	737.632,49 €	
-----	-----	-----
DLH-Eigenmittel	39.922,17 €	5,13 %

Die Mitgliedsbeiträge setzen sich wie folgt zusammen:

a) Ordentliche Mitglieder:	11.420,00 €
b) Natürliche Fördermitglieder:	12.165,00 €
c) Juristische Fördermitglieder:	110.250,00 €
• Roche Pharma AG	50.000,00 €
• Novartis Pharma GmbH	30.250,00 €
• Mundipharma GmbH	20.000,00 €
• MSD Sharp & Dohme GmbH	5.000,00 €
• Bayer Vital GmbH	2.000,00 €
• Celgene GmbH	2.000,00 €
• Klinik Reinhardshöhe, Bad Wildungen	250,00 €
• Ev. Krankenhaus Essen-Werden	250,00 €
• Shire Deutschland GmbH	250,00 €
• Lebensmut e.V., München	250,00 €

Zweckungebundene Spenden durch die pharmazeutische Industrie haben wir im Jahr 2010 in Höhe von insgesamt

10.000,00 € (entspricht 1,29 % der Gesamteinnahmen) erhalten.

Dieser Betrag setzt sich wie folgt zusammen:

➤ Glaxo Smith Kline GmbH & Co. KG	5.000,00 €
➤ Janssen-Cilag GmbH	5.000,00 €

Die DLH hat somit im Jahr 2010 insgesamt **119.500,00 €** von der Pharmaindustrie als Mitgliedsbeiträge bzw. zweckungebundene Spenden erhalten. Dies entspricht einem Anteil von **15,37 %** der Gesamteinnahmen der DLH.

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. Außerdem ist die DLH seit 2010 Mitglied der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“. Darüber hinaus hat sich die DLH eigene Finanzierungsgrundsätze gegeben.

Förderung durch Krankenkassen

Die Unterstützung durch die Krankenkassen nach § 20c SGB V im Jahr 2010 teilt sich wie folgt auf:

Kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung	33.000,00 €
Kassenindividuelle Projektförderung (TK)	9.000,00 €
Gesamt	42.000,00 €

Erläuterung:

Für den DLH-Patientenkongresses 2010 in Karlsruhe erhielt die DLH im Rahmen eines Projektantrages 9.000,- Euro von der Techniker Krankenkasse.

Ausgaben:

(Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Gesamt-Ausgabensumme von 777.554,66 €)

Personalkosten	193.042,33 €	24,83 %
Geschäftsstelle	65.588,48 €	8,44 %
Information / Fortbildung	74.289,85 €	9,55 %
Fin. Unterstützung Mitglieder	78.113,36 €	10,05 %
Projekte	271.103,82 €	34,87 %
Vorstand / e.V.	31.498,31 €	4,05 %
DLH-Stiftung	50.000,00 €	6,43 %
Sonstiges	13.918,51 €	1,79 %

Zur Mittelverwendung

Nach den Kriterien für das „Spendensiegel“ des Deutschen Zentralinstituts für soziale Fragen (DZI) wird eine Organisation nach der Höhe der Ausgaben für Verwaltung und Werbemaßnahmen bewertet. Wir denken aber, dass diese Maßstäbe nicht auf alle Organisationen in gleicher Weise anwendbar sind.

- Die DLH sieht ihre Aufgabe hauptsächlich in der sachkundigen Information und Betreuung von Selbsthilfegruppen sowie Patienten und Angehörigen.
- Bei der Mittelverwendung liegt des Weiteren ein Schwerpunkt bei den Informations- und Fortbildungsveranstaltungen sowie der Unterstützung von Mitgliedsinitiativen (Basisförderung, Zuschüsse für Informationsveranstaltungen, etc.).
- Um dies auf Dauer qualitativ gewährleisten zu können, benötigt sie erreichbare, kompetente, hauptamtliche MitarbeiterInnen.
- Auch die damit verbundenen verwaltungstechnischen (teilweise vom Finanzamt vorgegebenen) Aufgaben können auf keinen Fall mehr ehrenamtlich erbracht werden.
- Zusätzlich zu den hauptamtlichen MitarbeiterInnen in der Geschäftsstelle arbeiten die 8 Vorstandsmitglieder ehrenamtlich - ohne Aufwandsentschädigung.

Zusammenfassung und Ausblick

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

- Die Anfragen lagen im Jahr 2010 bei 4.369. Diese Anzahl ist im Vergleich zum Vorjahr leicht zurückgegangen. Möglicherweise hängt dies mit der zunehmenden Nutzung des Internets zusammen (siehe folgender Punkt).
- Die DLH-Internetseite trägt dazu bei, latenten Beratungsbedarf zu decken. Die Internetseite wurde im Vergleich zum Jahr 2008 deutlich mehr genutzt (2008: ca. 6.000-8.000 unterschiedliche Besucher pro Monat, 2010: ca. 8.000-10.000 unterschiedliche Besucher pro Monat; ein Vergleich zum Jahr 2009 lässt sich leider nicht ziehen, da aufgrund eines EDV-Fehlers für das Jahr 2009 keine genauen Zahlen zur Nutzung der DLH-Internetseite vorliegen).
- Das Angebot an Informationsmaterial für Betroffene und Angehörige wurde überarbeitet bzw. weiter ausgebaut (siehe detaillierte Auflistung S. 11-13).
- Das Netz an Selbsthilfeinitiativen in Deutschland hat nach wie vor Lücken. Angesichts der Gebiete ohne Leukämie-/Lymphom-Selbsthilfegruppe besteht weiterhin Bedarf für Neugründungen.
- Aus Datenschutzgründen wurden in 2010 alle Ansprechpartner der Selbsthilfeinitiativen, auf die wir im Rahmen der Internetseite und der Adressbeilage hinweisen, angeschrieben und um schriftliche Zustimmung zur Veröffentlichung gebeten.
- Ein besonderer Schwerpunkt lag und liegt auf der Förderung der Mitgliedsinitiativen. Bereits im Jahr 2008 wurden eine chronische Unterfinanzierung der Gruppen und die daraus entstehende „Bittstellerrolle“ erkannt. Die daraufhin eingeführte Basisförderung wurde 2010 von 34 Mitgliedsinitiativen in Anspruch genommen [Gesamtsumme: knapp 54.000 Euro]. In den Haushaltsentwurf für 2011 wurden erneut erhebliche Mittel für die Sicherstellung der Existenz der Selbsthilfegruppen eingestellt.
- Erstmals wurde in 2010 ein Gesprächsführungsseminar angeboten.
- Zum Thema „Zukunft der SHGs – Rolle des Internets“ wurde in 2010 eine Umfrage unter den Mitgliedsinitiativen gestartet. Die Ergebnisse sollen Gegenstand eines Coachings in 2011 sein.
- Der 13. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wurde am 19./20. Juni 2010 in Karlsruhe-Ettlingen mit großem Erfolg durchgeführt. Die Teilnehmerzahl lag bei ca. 600 Personen. Im Rahmen der Abendveranstaltung wurde das 15jährige Bestehen der DLH gefeiert.
- Der 14. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird am 18./19. Juni 2011 in Würzburg stattfinden. Mit den organisatorischen Vorbereitungen wurde im Frühjahr 2010 begonnen.

- Der 15. bundesweite DLH-Patienten-Kongress wird voraussichtlich am 9./10. Juni 2012 in Hamburg stattfinden. Auch diesbezüglich wurden erste Vorgespräche geführt.
- In die Organisation des DGHO-Patiententags am 2. Oktober 2010 hat sich die DLH intensiv eingebracht.
- Anlässlich des 7. Internationalen „Welt-Lymphom-Tags“ wurde am 15. September 2010 in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz Maligne Lymphome eine Telefonaktion mit Experten zum Thema „Lymphome“ organisiert. Die Fragen und Antworten zu den verschiedenen Lymphomerkrankungen wurden von der DLH textlich aufbereitet.
- Die gesundheitspolitische Interessenvertretung betraf im Berichtsjahr insbesondere die Themen „Stammzelltransplantation“, „Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen“, „Off-Label-Use“, „Krebsregister“, „Patientenrechte“, „Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz“ und „Palliativmedizin“.
- Am 18.3.10 fand die konstituierende Sitzung des Beirats Zentrums für Krebsregister-Daten statt. Ralf Rambach wurde als Patientenvertreter für diesen Beirat berufen.
- Zur Positronenemissionstomografie (PET) bei Lymphomen wurde ein eigenständiger Beschlussentwurf der Patientenvertretung formuliert.
- Für die neu konstituierte Expertengruppe Off-Label am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte wurden Dr. Ulrike Holtkamp und Ralf Rambach als Patientenvertreter berufen.
- Das Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz (AMNOG) wurde am 11.11.10 vom Bundestag verabschiedet. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe hatte im Vorfeld zunächst im Juli eine Stellungnahme erarbeitet, diese dann im September aktualisiert, im Oktober ergänzt und schließlich im November noch ein persönliches Anschreiben an die Mitglieder des Gesundheitsausschusses sowie Abgeordnete aus der Region verschickt.
- Im Oktober haben sich die Vorsitzenden im Haus der Krebs-Selbsthilfe mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Wolfgang Zöller getroffen. Schwerpunktthema war das geplante Patientenrechtegesetz.
- Die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de] wurde im September 2010 der Öffentlichkeit präsentiert.
- Der G-BA ist zum 1.1.2010 nach Berlin umgezogen. Daraus resultiert ein erhöhter Zeitaufwand für die gesundheitspolitische Interessenvertretung.
- In 2010 haben sich die Geschäftsstellenleiter im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ (HKSH) zu drei Sitzungen zu organisatorischen Themen getroffen. Die Vorsitzenden der Verbände im HKSH sind eng miteinander vernetzt und sind zusätzlich zu ihren regelmäßigen Sitzungen zu einer Klausur zusammengekommen. Am 3. November 2010 wurde gemeinsam mit der Deutschen Krebs-Selbsthilfe der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ in Bonn-Bad Godesberg durchgeführt (Thema: „Selbsthilfe – Säule der psychosozialen Versorgung!“). Die vier Patientenkongresse des Patientenbeirats der Deutschen Krebs-Selbsthilfe im Jahr 2010 (17. April in Marburg, 8. Mai in Chemnitz, 25. September in Göttingen und 27. November in Regensburg) fanden unter Beteiligung der DLH statt.
- Die seit dem 1.1.2009 geltenden „*Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebs-Selbsthilfe für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen*“ haben die Möglichkeiten der Förderung der DLH durch Pharmafirmen eingeschränkt. In den Haushaltsverhandlungen mit der Deutschen Krebs-Selbsthilfe konnte erneut eine vollständige Substituierung der ausfallenden Summen erreicht werden. Die Verhandlungen mit anderen Sponsoren, aber auch mit Pharmafirmen wurden auf der Grundlage selbst gegebener Finanzierungsgrundsätze geführt. Diese stellen strukturell sicher, dass kein Geldgeber einen übermächtigen Einfluß auf die DLH nehmen kann. So wurden Gelder der Pharmaindustrie nur noch als zweckungebundene Spenden oder als Mitgliedsbeiträge juristischer Fördermitglieder angenommen. Dies stellt sicher, dass diese Gelder jeglicher Einflußnahme ihrer Geber entzogen sind. Mit 15,37 % vom Gesamtvolumen, verteilt auf insgesamt 9 Firmen, wird auch die finanzielle Unabhängigkeit von einzel-

nen Firmen eindrucksvoll unterstrichen. Die Finanzierungsgrundsätze sind auf der DLH-Internetseite unter dem Menüpunkt „Wir über uns“ öffentlich einsehbar. Die DLH hält sich außerdem an die von der BAG Selbsthilfe und vom Paritätischen Gesamtverband formulierten Grundsätze.

- Die DLH hat in 2010 beschlossen, sich der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ anzuschließen. Dazu wurden bestimmte Transparenzkriterien erfüllt (siehe www.leukaemie-hilfe.de – „Wir über uns“)
- Die Mitgliederversammlung der DLH hat den DLH-Vorstand im März 2010 mit einer umfassenden rechtlichen und politischen Prüfung der Möglichkeiten zur Gründung einer rechtsfähigen Stiftung durch die DLH beauftragt. Zahlreiche Gespräche mit entsprechenden Experten (Rechtsanwälte, Steuerexperten, Finanzamt, Banken) wurden daraufhin geführt. Ausnahmslos alle Gespräche haben die Idee, eine rechtsfähige Stiftung zu gründen, bestärkt. Die Gründung der Stiftung wurde daraufhin offiziell in die Wege geleitet. Mit einer Anerkennungsurkunde vom 4. Oktober 2010 wurde die „Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe“ von der Bezirksregierung Köln als rechtsfähig anerkannt (www.dlh-stiftung.de). Das Kuratorium der DLH-Stiftung wird vom geschäftsführenden DLH-Vorstand gebildet (Ralf Rambach, Hans-Peter Gerhards, Herma Baumeister), der Stiftungsvorstand besteht aus Mitgliedern der DLH-Geschäftsstelle (Michael Söntgen, Dr. Ulrike Holtkamp, Cornelia Kern). Dies stellt sicher, dass der Wille des Stifters (DLH) kompromisslos umgesetzt wird und die notwendigen Verwaltungskosten bestmöglich minimiert werden.

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

- Deutsche Krebshilfe
- 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. Maligne Lymphome
- BNHO (Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e.V.)
- DGHO (Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e.V.)
- DAG-KBT (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Knochenmark- u. Blutstammzelltransplantation e.V.)
- ZKRD (Zentrales Knochenmarkspender-Register Deutschland)
- Krankenkassen
- Lebensmut e.V., LebensWert e.V.
- Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe: Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma • Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V.