Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2022
des Haarzell-Leukämie-Hilfe (HLH) e.V.

1. Der Verein

Im Jahr 1992 startete unsere Ehrenvorsitzende aus Goslar nach der Diagnose ihrer seltenen Erkrankung Haarzell-Leukämie mit einem Artikel einen Suchaufruf nach weiteren Menschen mit dieser Diagnose in einer Patientenzeitschrift der Barmer Ersatzkasse. Das Ganze ist nun 30 Jahre her. Auf diese Anzeige hin meldeten sich doch einige Menschen, woraufhin ein erstes Treffen von Haarzell-Leukämie-Patienten und ihren Angehörigen mit 25 Personen im November 1992 in Goslar stattfand. Ziel war es, sich bezüglich dieser speziellen Erkrankung auszutauschen und überhaupt Kontakt mit anderen Betroffenen zu haben. Dieses erste Treffen war der Beginn der jährlichen in Goslar stattfindenden Tagung. Jedes Jahr kamen mehr Betroffene und Angehörige hinzu, Mediziner wurden für Vorträge zur Erkrankung eingeladen und 2001 wurde ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein gegründet. Daraus folgte dann im Jahr 2006 die Gründung des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. Das Jahr 1992 war die Geburtsstunde des Vereins, welcher bis heute regelmäßig Treffen für Patienten und Angehörige organisiert, den Austausch untereinander fördert, frisch diagnostizierten Patienten Halt gibt und immer aktuelle Informationen für die Patienten und ihre Angehörigen zusammenträgt. Dabei ist der ständige Kontakt mit Medizinern, Forschern aber auch Rechtsanwälten, Psychologen usw. welche auch regelhaft Vorträge bei den Jahrestreffen halten, unerlässlich. Seit Beginn der Corona-Pandemie gibt es auch Vortragsformate per Videokonferenz/Webseminar. Zum Jahresende 2022 zählte unser Verein 510 Mitglieder.
Die Haarzell-Leukämie ist eine sehr seltene Erkrankung. Mit einer Prävalenz von 3:1 Million erkranken nur sehr wenige Menschen im Vergleich zu vielen anderen Erkrankungen an der HZL. Das mittlere Erkrankungsalter liegt aktuell bei 45 – 50 Jahren und es sind 4 x mehr Männer als Frauen davon betroffen. Der Bedarf an Informationen und Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen aber auch den Angehörigen ist sehr hoch. Es handelt sich um eine chronische, bösartige nicht heilbare Erkrankung, die viele der Betroffenen und aber auch ihre Angehörigen einige Jahre begleitet und ihr Leben verändert. Aufgrund der Seltenheit der HZL ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering, dass es im gleichen Ort zwei Betroffene damit gibt. Viele Ärzte haben im Laufe ihres Berufslebens nur einen oder gar keinen Patienten mit HZL gesehen. Umso wichtiger ist es, den Austausch und die Wissensvermittlung rund um die Erkrankung zu gewährleisten und zu fördern. Neben den Jahrestagungen mit vielen Vorträgen, hat es sich bewährt auch mehrere Klein-gruppenseminare pro Jahr in geschütztem Rahmen für Betroffene und Angehörige zum intensiven, aber auch moderierten Austausch durchzuführen, da hier konkret auf Probleme, Ängste den Umgang im Alltag und die Kommunikation der Erkrankung eingegangen wird.

2. Vorstand

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. arbeitet ausschließlich ehrenamtlich und setzt sich aus Mitgliedern (Patienten und Angehörigen) des Vereins zusammen. Die operative Geschäftsleitung erfolgt durch den „Kernvorstand“, der aus den beiden Vorsitzenden und dem Kassenwart besteht.

Bild: Knut Seifert, Mietgliederversammlung Tagung 2022

Alle Vorstandsmitglieder, auch die Beisitzer, haben einen eigenen Aufgabenbereich, den sie überwiegend bearbeiten und betreuen. Im Jahr 2022 standen wieder Neuwahlen des Vorstandes an. Gewählt wurden in der Mitgliederversammlung vom 15.05.2022:

die 1. Vorsitzende: Nadine Jirse, Weimar (Geschäftsführung, Kontakt zu Forschern und medizinischen Beratern, Patienten- und Angehörigenberatung, Internat. Kontakte, Öffentlichkeitsarbeit);

die 2. Vorsitzende: Susanna Klotz, München (Betroffenenbetreuung und Beratung in Fragen der Schwerbehinderung, Büro (Anlage neuer Mitglieder, Versand von Broschüren etc.), Unterstützung der 1. Vorsitzenden, Öffentlichkeitsarbeit);

der Kassenwart: Knut Seifert, Leipzig (Vereinsfinanzen, Bilder bei Veranstaltungen);

der Schriftführer: Hubert Peter, Rheda-Wiedenbrück (Protokolle, Mitschriften, Unterstützung der Vorsitzenden, Öffentlichkeitsarbeit, internationale Kontakte, insbesondere zur hairycell-leukemia-foundation in den USA);

und die Beisitzer:
Ralf Kleinjung, Lorenzenberg (Administrator, Webmaster, Datenschutz);

Johann Klotz, München (Stellvertretung Admin, Unterstützung der Geschäftsführung und des Kassenwartes);

Ragnhild Krüger, Oldenburg (Literaturrecherche/ Büchertisch zur Tagung, Betroffenenberatung, psychoonkologische Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung d. Geschäftsführung);

Ludwig Lübbers, Münster (Unterstützung des Vorstandes);

Frau Barbara Eble, Goslar (Gründerin des Vereins) ist Ehrenvorsitzende des Vereins.

Trotz noch immer pandemischer Ereignisse traf sich der im März 2022 noch amtierende Vorstand in Weimar zu seiner ersten Vorstandssitzung in Präsenz seit dem Ausbruch der Corona-Pandemie zur Beratung und Vorbereitung der Jahrestagung, sowie der Klärung und Bewältigung von Problemstellungen bzw. der Umsetzung des Tagesgeschäftes. Weiterhin fanden nach der Neuwahl im Mai kleinere Vorstandsitzungen per Videokonferenz und am Rande der Jahrestagung in Goslar, während der DLH-Patiententage in Würzburg und noch einmal mit dem aktuell gewählten Vorstand im November 2022 zum DKK in Berlin statt. Für den in ganz Deutschland verteilt lebenden Vorstand ist es wichtig, sich bezüglich der Aufgaben des Vereins, der Betreuung der Mitglieder und Angehörigen, der Planung und Umsetzung von Vorhaben auszutauschen, neue Ideen zu entwickeln und Vorschläge zu beraten, sich auch als Team zu finden, um für die Mitglieder des Vereins das bestmögliche Ergebnis zu erzielen. Während der Corona-Pandemie wurde die Vorstandsarbeit notwendigerweise auf Formate per Videokonferenz und mittels Microsoft Teams umgestellt. Mit der Teams-Lizenz können sämtliche Schriftstücke direkt geteilt und auch bearbeitet werden und mittels Videokonferenz sind Sitzungen und Teambesprechungen einfacher zu handhaben als nur per Mail und Telefon zu kommunizieren. Dennoch ersetzen all diese technischen Fortschritte nicht den persönlichen Kontakt.

Foto: Nadine Jirse – Unser Info-Stand auf dem Deutschen Krebskongress 2022

3. Schwerpunkt-Aktivitäten

3.1 Patientenbetreuung

Die Unterstützung und Beratung von Patienten und Angehörigen ist eine unserer wichtigsten Tätigkeiten. Oft findet der Erstkontakt per Telefon oder Mail statt, da die Kontaktdaten mehrerer krankheitserfahrener Ansprechpartner auf unserer Homepage neben vielen umfassenden Informationen zur Erkrankung zu finden sind. Auch die anonymisiert auf der Webseite eingestellten Erfahrungsberichte von Patienten helfen vielen Menschen, die gerade erst die Diagnose erhalten haben oder ein Rezidiv erleben. Weiterhin finden sich auch die Kontakte unserer medizinischen Berater, sowie die Patientenbroschüre und der Flyer des Vereins zum Download darauf. Diese Broschüre und auch den Flyer versenden wir regelhaft auf Wunsch von Interessenten, aber auch an onkologische Schwerpunktpraxen, Krebsberatungsstellen und Kliniken mit onkologischen Abteilungen. Neben den Informationen und Ansprechpartnern sind auch verschiedene Links zu weiterführenden Webseiten, Berichten und Studien eingestellt. Gerade zum Thema Covid-19 und Krebserkrankten werden immer die aktuellen Informationen der DGHO verlinkt, um unsere Betroffenen immer auf dem aktuellen Stand zu informieren. Im Jahr 2022 wurde erneut die Leitlinie Zur Behandlung von HZL aktualisiert. Erstmals durften Patientenvertreter, in diesem Fall die erste Vorsitzende und die bis 2020 langjährige Vorsitzende des Vereins aktiv an dieser Leitlinie mitwirken. Im Oktober 2022 wurde diese über die DGHO im Onkopedia veröffentlicht und der Link ebenfalls direkt auf unserer Homepage eingestellt.

3.2 Kontakt zu Medizinern und Forschern

Im vorhergehenden Abschnitt wurde bereits auf die Überarbeitung der Leitlinie zur Behandlung von HZL hingewiesen. Unser ständiger Kontakt zu den Autoren der Leitlinie ermöglicht es uns, hier immer auf dem neuesten Stand zu sein. Prof. Dr. Wörmann (Charité Berlin) führt regelhaft eine Haarzell-Leukämie-Sprechstunde durch. Aber auch sonst können sich Betroffene u. a. für eine Zweitmeinung mit ihm in Verbindung setzen. Für akute Situationen ist er per Handy sofort erreichbar, die Nummer ist auch auf unserer Homepage veröffentlicht. Ebenso unterstützt uns Prof. Dr. Wörmann bei der Überarbeitung der Patientenbroschüre, welche nach der Aktualisierung der Leitlinie im Herbst 2022, für das Frühjahr 2023 ansteht.
Studien und neue Therapien im In- und Ausland werden aktiv verfolgt, auch über unseren Beisitzer, welcher die internationalen Kontakte insbesondere in die USA pflegt. Es wird regelhaft darüber informiert. Ein Forschungsprojekt, welches sowohl im In- als auch im Ausland (u.a. USA) läuft, ist die Grundlagenforschung der Biologie der Haarzelle. Dieses wird in Deutschland von Dr. Marc Seifert am Institut für Zellbiologie (Tumorforschung) in Essen geleitet. Dr. Seifert ist auch einer unserer Referenten bei der Jahrestagung und informiert in seinem Vortrag über die Arbeit der Zellforschung und was hier bereits zu den Haarzellen herausgefunden wurde. Ebenso steht er während der Tagung in der Patientenrunde für Fragen der Betroffenen zur Verfügung.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Die Vorbereitung und Organisation von Veranstaltungen sind in ihrem Aufwand im

Zuge der Vorbereitungen und Nachbereitungen sehr fordernd, vor allem unter dem Gesichtspunkt, dass, für 2022 wieder eine Tagung geplant wurde und uns noch nicht klar war, ob wir diese wegen des pandemischen Geschehens erneut absagen müssten. Da niemand weit genug in die Zukunft schauen konnte, wurden jedes Jahr die Jahrestagung in Goslar, welche mit 120 – 150 Teilnehmern organisatorisch am aufwendigsten ist und auch die 3 Klosterseminare geplant. Im Jahr 2022 konnten wir sowohl unsere Jahrestagung in Zusammenhang mit unserem 30-jährigen Jubiläum als auch unsere drei Klosterseminare in Präsenz durchführen. Da dennoch die pandemische Lage unsicher war, unsere betroffenen Mitglieder durch die Erkrankung und vor allem wenn sie sich in Therapie befinden, nur über ein schwaches Immunsystem verfügen, haben wir für die Tagung eine Beschränkung in der Anzahl der Teilnehmer vor Ort und auch unter der Maßgabe das die Schutzimpfungen erfolgt sind festgelegt. Ebenso galt Maskenpflicht auf allen Begegnungswegen. Um aber möglichst vielen Betroffenen und Angehörigen trotzdem die Teilnahme an der Tagung zu ermöglichen, haben wird diese erstmals als Hybridveranstaltung durchgeführt und uns dazu Unterstützung einer Event-Technik-Agentur eingeholt. Auf diese Weise konnte viele die Tagung von zu Hause aus, ohne Gefährdung einer Infektion miterleben. Dies wurde auch von den Mitgliedern gern angenommen und genutzt.

Fotos: Nadine Jirse – Vorbereitung des Tagungssaals im Hotel Achtermann 2022

3.4 Organisation der Vereinsarbeit

Der Vereinssitz befindet sich am Gründungsort des Vereins in Goslar bei der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) mit einem Postfach und einem Nachsendeauftrag (nur Briefe) nach München zu unserer 2.Vorsitzenden. Diese unterstützt aktiv bei den organisatorischen Arbeiten des Vereins in enger Zusammenarbeit mit der 1. Vorsitzenden (Wohnort: Weimar) die Geschäftsleitung (Kernvorstand). Bei eventuellen Änderungen im Vorstand ist es von Vorteil, dass die Postfachadresse des Vereins und der Mail-Kontakt (info@....) immer gleichbleiben und somit Flyer und Broschüren nicht neu gedruckt werden müssen. Im Hintergrund muss nur der Nachsendeauftrag zum jeweils mit der Post beauftragten Vorstands-mitglied geändert werden. Somit bleiben die Privatadressen geschützt und werden nicht im Internet veröffentlicht. Der Datenschutz ist weiterhin dadurch abgesichert, dass alle Vorstandsmitglieder entsprechend belehrt sind und die Wahrung der Vertraulichkeit unterschrieben haben. Unser Beisitzer, Herr Kleinjung, kümmert sich um die Einhaltung des Datenschutzes gemäß den Bestimmungen der DSGVO. Alle Vereinsmitglieder müssen, sofern Sie es wünschen eine Einverständniserklärung zur Kontaktweitergabe im Rahmen eines Kontaktwunsches zum Austausch unterschreiben. Erfahrungsberichte auf der Homepage sind anonymisiert und auch

Berichte von Mitgliedern im Mitgliederjournal können anonymisiert gedruckt werden. Werden Fotos abgedruckt oder gezeigt, wird vorher das Einverständnis der darauf abgebildeten Personen eingeholt.

3.4 Öffentlichkeitsarbeit
Bereits im Eingangstext wurde darauf hingewiesen, dass alle aktuellen Informationen und Termine laufend auf der Homepage aktualisiert und gepflegt werden. Es ist wichtig die Informationen zur Erkrankung (z.B. aktualisierte Leitlinie), aber auch die Auswirkungen von Covid-19 und der HZL mit den immer neuen Erkenntnissen auf dem Laufenden zu halten. Unsere Beisitzerin Frau Krüger führt regelhaft Literaturrecherchen durch, organisiert Broschüren, Infoblätter und weitere Literatur für den Büchertisch auf unserer Tagung oder auch zur Verlinkung auf der Homepage.

Wir informieren unsere Mitglieder mindestens zweimal jährlich durch ein Rundschreiben, dem dann auch unsere Mitgliederjournale beigelegt sind. Weiterhin werden alle aufgenommene Vorträge im Mitgliederbereich im Nachgang zur Verfügung gestellt. Aktuelle Informationen/Veranstaltungen werden auf unserer Homepage veröffentlicht.
Weiterhin nahmen wir an den Veranstaltungen des DLH e.V., des Achse e.V., der Deutschen Krebshilfe, dem Deutschen Krebskongress, der Hairy-Cell-Leukemia-Foundation USA und vielen anderen teil. Die Veranstaltungen fanden größtenteils per Webinar statt aber in 2022 auch erstmals wieder in Präsenz. Wir nehmen regelhaft an Weiterbildungsangeboten per Videokonferenz und 2022 auch endlich wieder in Präsenz teil. In diesem Jahr konnten wir auch wieder mit Infoständen direkt vor Ort beim DLH e.V. Patiententag in Würzburg und dem Deutschen Krebskongress in Berlin teilnehmen. Virtuell mit einem Banner haben wir den Verein bei der DGHO-Tagung in Wien und dem Nationalen Krebsaktionstag präsentiert. Außerdem wurde an örtlichen Krebsaktionstagen (z. B. in München und Jena) teilgenommen, die meist von der DKG organisiert werden. Auch der Versand unserer Flyer und Broschüren gehört zur Öffentlichkeitsarbeit. Vereinsmitglieder unterstützen uns dabei, indem Sie Exemplare in ihren behandelnden Praxen auslegen.

4. Weiterbildungen:
Wie schon vorab geschildert, nehmen unsere Vorstandsmitglieder regelhaft an angebotenen Weiterbildungen und Workshops, die für die Vereinsarbeit und die Patienten von Bedeutung sind, teil. Viele dieser Fortbildungen fanden noch online statt, aber auch Präsenzschulungen wurden wahrgenommen:

Folgend ein kleiner Auszug:

- Web-Fobi: über Datensicherheit im Umgang mit sensiblen Daten
- Fortbildung: über die Anwendung von einfacher und leichter Sprache
- Fortbildung zum Thema: Arbeits- und Gesundheitsschutz
- Fortbildung zum Thema: Kommunikation bei schwierigen Themen
- Fortbildung zum Thema: Mobbing und Konflikte am Arbeitsplatz
- Vorträge der DLH e.V. – Angebotsreihe
- Arbeitsgruppe der Achse e.V. „Recht haben, Recht bekommen“

- LMU – München – Aktionstag „Wissen gegen Krebs“
- Web-Seminar : Vortrag zu komplementären Methoden
- Web-Seminar: Finanzen und Transparaenzgebot
- Schulungen/Infoveranstaltungen der BAG-Selbsthilfe
- Veranstaltungsreihe der LV Selbsthilfe – online
- Webinarreihe der hairy-cell-leukemia-foundation (USA)

Die Ergebnisse der Weiterbildungen, die für die Haarzell-Leukämie-Hilfe von Bedeutung sind, werden laufend in die Arbeit des Vereins aufgenommen.

5. Finanzierung

Der HLH e.V. finanziert sich besonders durch die Fördermittel nach § 20c SGB V, Pauschalförderung der GKV, die wir auf unserer Homepage zahlenmäßig veröffentlichen. Ein weiterer Anteil unserer Ausgaben wird durch Mitgliedsbeiträge und Spenden unserer Mitglieder bestritten. In Jahren in denen außerhalb des Pandemiegeschehens Jahrestagungen in Präsenz stattfinden konnten, wurden wir bisher regelmäßig durch die José-Carreras-Stiftung, die DKMS-Stiftung, DLH e.V. und die DLH-Stiftung unterstützt. Wir sind Unterzeichner der Ergänzenden Bewilligungsbedingungen der Deutschen Krebshilfe und halten uns an die Leitsätze der BAG-Selbsthilfe.

6. Ausblick

Für das Jahr 2023 stehen die Termine für die Jahrestagung in Goslar (05. – 07.05.2023) die drei Klosterseminare (Juni, September und November 2023) fest und die Veranstaltungsplanung für Goslar hat bereits Ende 2022 begonnen und auch hier, sollen die Teilnehmer, die nicht nach Goslar kommen können, die Tagung von zu Hause aus miterleben. Weiterhin ist ein erstes Webinar für 2023 mit Prof. Dr. Wörmann und dem Thema: „Wie lese ich mein Blutbild richtig?“ für den 25.02.2023 geplant. Weitere Webinare sind in Planung, stehen aber terminlich noch nicht fest. Nach Überarbeitung der Behandlungsleitlinie wird nun auch die Broschüre („Ratgeber für Patienten und Angehörige“ und unser Informationsflyer aktualisiert. Eine neue Umfrage unter den Patienten wird in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Wörmann erarbeitet, die dann auch Aufschluss geben soll, wie sich Corona-Erkrankungen auf die Patienten ausgewirkt haben. Eine solche Umfrage wurde bereits im Frühjahr 2021 durchgeführt, so dass hier dann eine gut Auswertung und Schlussfolgerung für unsere Patienten gezogen werden kann. Weiterhin nehmen wir am DLH e.V. – Patiententag, an örtlichen Krebsaktionstagen und auch am DGHO-Kongress teil. Wir erarbeiten ein neues Projekt, welches gezielt unsere jüngeren Patienten mit ihren Familien ansprechen soll. Auch dazu wird es eine Umfrage bezüglich dem Bedarf geben. Die jüngeren Erkrankten stehen oft mitten im Leben

wenn sie von der HZL Kenntnis erlangen, hier stehen Fragen der Existenz in Sachen Berufsleben, Karriere- und Familienplanung usw. im Vordergrund. Hier möchten wir eine Hilfestellung für den Betroffenen aber auch die Familie geben.

Eine erste Vorstandssitzung in Präsenz ist für März 2023 zur weiteren Planung und auch der Organisation der Veranstaltungen geplant.

Weimar, 22. Februar 2023 1. Vorsitzende

Bilder: Nadine Jirse – Kloster Drübeck, Kloster Volkenroda

Bilder: Nadine Jirse, vorbereiteter Saal für Abendveranstaltung zum 30jährigen Jubiläum, Büchertisch und Infostand zur Tagung im Vortragssaal