



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2017

der Haarzell-Leukämie-Hilfe (HLH) e.V.

1. Der Verein

Seit 1992 treffen sich einmal jährlich Haarzell-Leukämie-Patienten und Ihre Angehörigen in Goslar. Unsere Ehrenvorsitzende Frau Barbara Eble aus Goslar hatte einen Suchaufruf in die Zeitschrift der Barmer Ersatzkasse gestellt. Nachdem es Rückmeldungen gab, organisierte sie eine Zusammenkunft in Goslar. Zum ersten Treffen im November 1992 in Goslar erschienen 25 Interessierte und davon waren 17 Teilnehmer an der Haarzell-Leukämie erkrankt. Schon beim ersten Treffen wurde ein Hämatologe eingeladen. Es wurde vereinbart, diese Treffen einmal jährlich in Goslar abzuhalten.

Der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. wurde im Jahr 2006 gegründet. Am 31.12.2017 hatte der Verein 421 Mitglieder.

Die Haarzell-Leukämie (HZL) ist eine sehr seltene Erkrankung, 0,3/100.000, und der Bedarf an Erfahrungsaustausch und Information ist sehr groß. Patienten und Angehörige aus der gesamten Bundesrepublik treffen sich jährlich einmal in Goslar zur Jahrestagung und zu weiteren Seminaren im Harzvorland (Kloster Drübeck).

Neben der Bereitstellung von Informationen stellen wir Kontakte zu anderen Betroffenen her und fördern den Informationsaustausch innerhalb unserer Gruppe. Wir unterstützen Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungen bei der Krankheitsverarbeitung und betreiben verstärkt Öffentlichkeitsarbeit.

2. Vorstand

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. setzt sich aus Mitgliedern (Patienten und Angehörige) des Vereins zusammen, die diese Tätigkeit ehrenamtlich ausführen.

Die operative Geschäftsleitung erfolgt durch den „Kernvorstand“, der aus den beiden Vorsitzenden und dem Kassenwart besteht.

Alle Vorstandsmitglieder, auch die Beisitzer, haben einen eigenen Aufgabenbereich, den sie selbstständig bearbeiten.

<u>Vorsitzende:</u>	Bärbel Krause, Pirna (Geschäftsführung und Patiententelefon)
<u>Stellv. Vorsitzende:</u>	Barbara Garte, Radebeul (stellv. Geschäftsführung)
<u>Kassenwart:</u>	Albrecht Geckeler, Bietigheim-Bissingen (Vereinsfinanzen)
<u>Schriftführer:</u>	Friedrich Prey, Felde (Protokolle, englische Übersetzungen, Kontakt USA)
<u>Beisitzer:</u>	Ralf Kleinjung, Lorenzenberg (Internetpräsenz)
<u>Beisitzerin:</u>	Ragnhild Krüger, Oldenburg (Literaturrecherche/ Büchertisch zur Tagung)
<u>Beisitzer:</u>	Ludwig Lübbers, Münster (PC-Unterstützung)

Ehrenvorsitzende: **Barbara Eble, Goslar**

Die Haupt-Vorstandssitzung und interne Weiterbildung findet einmal jährlich statt. Am 25. März 2017 traf sich der Vorstand dazu in Berlin. Der Veranstaltungsort wurde gewählt, um unserem medizinischen Berater Prof. Wörmann die Möglichkeit zu geben, an unserer Zusammenkunft teilzunehmen.

Eine weitere Vorstandssitzung zu aktuellen Themen findet regelmäßig neben unserer Tagung in Goslar statt. 2017 kam der Vorstand am 07. Mai zusammen.

Eine weitere Kernvorstandssitzung wurde im Rahmen des bundesweiten DLH-Patienten-Kongress am 03. Juni in Ulm durchgeführt.

Die Vorstandsarbeit erfolgt ansonsten per Telefonkonferenz und E-Mail, teilweise auf dem Postweg. Außerdem kann lt. Satzung ein Vorstandsbeschluss auf schriftlichem Wege oder fernmündlich gefasst werden, wenn die Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.

3. Schwerpunkt-Aktivitäten

3.1 Patientenbetreuung

Die Hilfe und Beratung von Patienten und Angehörigen erfolgt meist telefonisch. Dazu sind auf unserer Homepage Telefonnummern angegeben, es erfolgen Rückrufe bei Abwesenheit. Auch können per E-Mail Telefontermine vereinbart werden.

Auf unserer Homepage sind viele Informationen zur Krankheit und Erfahrungsberichte von Patienten zu finden. Die Webseite ist gut besucht, da es sonst kaum Informationen für Patienten zur HZL gibt. Wir weisen auf die Leitlinie der DGHO und besonders auf unsere Patientenbroschüre hin, die wir auch an Patienten oder Angehörige versenden.

3.2 Kontakt zu Medizinern und Forschern

Wir haben ständigen Kontakt zu den Autoren der Leitlinie zur Behandlung von HZL. Sie stehen auch mit Ihren Kontaktdaten auf unserer Homepage. Wir weisen die Patienten darauf hin, dass sie bei diesen Ärzten eine Zweitmeinung einholen können, da sie sich mit der seltenen Erkrankung gut auskennen und schon mehrere davon Betroffene (in Berlin über 200) behandelt haben. Für akute Situationen ist es möglich, Prof. Wörmann über Handy sofort zu erreichen. Die Nummer seines Patientenhandys steht auch auf unserer Homepage.

Wir verfolgen neue Therapien und Studien im In- und Ausland. Seit 2017 haben wir Kontakt zu Zellbiologen in Essen. Diese untersuchen im Rahmen von Grundlagenforschung die Biologie der Haarzelle. Dr. Marc Seifert hat dieses Forschungsprojekt auf unserer Jahrestagung im Mai 2017 in Goslar vorgestellt.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Nach entsprechender Vorbereitung und Organisation erfolgte die Durchführung der Tagung 2017 vom 05.-07. Mai in Goslar in einem Tagungshotel - mit weiteren Übernachtungen in einem zweiten Hotel und einer Beteiligung von insgesamt 140 Teilnehmern.



Schwerpunkt dieser Veranstaltung ist der Kontakt der Patienten, die meist isoliert mit ihrer seltenen Diagnose leben. Deshalb wird dem Erfahrungsaustausch am Anreisetag, in den Pausen und am Samstagabend möglichst viel Zeit eingeräumt. Am Samstagnachmittag gibt es zwei Workshops, einmal für Patienten und zeitgleich in einem anderen Raum für Angehörige, die jeweils moderiert werden. Am Samstagabend haben wir unser 25. Jubiläum mit Gästen festlich begangen.

Unsere Referenten und Vortragsthemen 2017 waren:

Dipl.-Biologin Ursula Bien, Herne: „Vitamin D: Die Heilkraft des Sonnenvitamins“

Prof. Th. Zenz, Heidelberg: „Haarzell-Leukämie: ein besonderes B-Zell-Lymphom“

Dr. Seifert, Essen: „Die Biologie der Haarzelle“

Dipl. Rel.päd. Erik Dancs, Berlin: „Lieber nicht darüber reden“

Prof. B. Wörmann, Berlin: „Chancen und Risiken der Haarzell-Leukämie-Therapie“

Der Bericht über die Tagung und die Vorträge, soweit sie uns zur Verfügung gestellt werden, erscheinen immer in unserem Mitgliederjournal, diesmal in der Herbstausgabe Nr. 14.

Wir organisierten 2017 wieder zwei Wochenendseminare für Angehörige und Patienten („Klostergespräche“). Diese Seminare fanden vom 01.-03.09.2017 und vom 01.-03.12.2017 im Kloster Drübeck (evangelische Tagungsstätte) statt und waren sehr erfolgreich. Berichte von Seminarteilnehmern erscheinen regelmäßig in unserem Mitgliederjournal jeweils in der Frühjahrsausgabe.

Schon im Jahr 2017 begannen die organisatorischen Vorbereitungen der Tagung 2018 (20.-22.04.2018) sowie drei weiterer Seminare für Angehörige und Patienten im Jahr 2018.

3.4 Organisation der Vereinsarbeit

Der Sitz des Vereins befindet sich in Goslar bei der KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe) mit einem Postfach und einem Nachsendeauftrag (nur Briefe) zur aktuellen Geschäftsstelle.

Somit kann sich die Geschäftsstelle des bundesweiten Vereins in jedem Ort in Deutschland befinden. Die ehrenamtlich geführte Geschäftsstelle und die Geschäftsleitung befindet sich am Wohnort der 1. Vorsitzenden: 01796 Pirna, Klostersgässchen 1.

Vorteile dieser Regelung sind weiterhin: bei Änderungen bleiben Post-Adresse und E-Mail bestehen, ebenso müssen Drucksachen des Vereins (Flyer oder Broschüren) nicht erneuert werden. Das betrifft aber auch den Datenschutz, die Privatadresse ist nicht im Internet zu sehen. Der Datenschutz ist weiterhin bei uns dadurch abgesichert, dass alle Vorstandsmitglieder entsprechend belehrt sind. Im Jahr 2011 wurden alle damals ca. 300 Vereinsmitglieder aufgefordert, eine schriftliche Erklärung zur Kontaktweitergabe (Telefonnummer, E-Mail-Adresse) zu unterschreiben. Seitdem wird den Neumitgliedern eine entsprechende Rückantwort bei der Aufnahme in den Verein beigelegt. Berichte im Mitgliederjournal können anonymisiert werden, ebenso wird bei der Veröffentlichung von Fotos im Journal die Genehmigung der Abgebildeten vorab eingeholt. Die Erfahrungsberichte auf der Homepage sind nur mit Geschlecht und Alter bezeichnet. Soziale Netze nutzen wir nicht.

Im Jahr 2017 gab es Überlegungen zur Errichtung eines Büros, um die 1. Vorsitzende zu entlasten. Dieses soll 2018 in Düsseldorf bei einer Patientin eingerichtet werden, die diese organisatorischen Arbeiten übernehmen will. Die Geschäftsleitung bleibt weiterhin beim Kernvorstand.

Der gesamte Vorstand kommt mindestens zweimal jährlich zusammen. Schwerpunkt ist dabei neben der Vereinsorganisation, die Durchführung der Jahrestagung und der Seminare. Im März 2017 traf sich der Vorstand in Berlin zu einer internen Weiterbildung zur medizinischen Fortschritten und zur Öffentlichkeitsarbeit. Als Gast konnten wir Prof. B. Wörmann begrüßen, der in der Charité eine Sprechstunde für Haarzell-Leukämie-Patienten anbietet. Schwerpunkt der Diskussion war die Öffentlichkeitsarbeit mit der Frage: „Wie informieren wir die niedergelassenen Ärzte?“

Unsere Beisitzerin Ragnild Krüger organisiert Broschüren und weitere Literatur für den Büchertisch auf unserer Tagung (Büchertisch zur Tagung).

Wir informieren unsere Mitglieder mindestens zweimal jährlich durch ein Rundschreiben, dem dann auch unsere Mitgliederjournale beigelegt sind. Aktuelle Informationen/Veranstaltungen werden auf unserer Homepage veröffentlicht.

Unsere jährliche Mitgliederversammlung findet während der Jahrestagung in Goslar statt.

Weiterhin nahmen wir an den Veranstaltungen der DLH und der ACHSE teil und haben mehrere Weiterbildungsangebote wahrgenommen.

3.5. Öffentlichkeitsarbeit

Die Überarbeitung unserer Homepage erfolgte laufend, da sie auch wichtig für Nichtmitglieder ist, denn es gibt kaum Informationen zur HZL.

Über unsere Vereinsarbeit und unsere Veranstaltungstermine erschienen Artikel in der DLH-Info und in den ACHSE-Mitteilungen.

Wir organisierten einen Info-Stand beim der DGHO-Jahrestagung im Oktober in Stuttgart. Dort fanden unsere Patientenbroschüren sehr großes Interesse.

Im Jahr 2017 wurden wieder zwei Mitgliederjournale „HLH-Journal“ Nr. 13 (8 Seiten) und Nr. 14 (44 Seiten Umfang) an unsere Mitglieder versendet. Dabei wurde das Layout überarbeitet.

Die Verteilung der aktuellen Patientenbroschüre (Autor Prof. Wörmann) erfolgte im Wesentlichen auf Anfrage von Patienten. Auch an einige Arztpraxen haben wir auf Anforderung mehrere

Exemplare verschickt. Wir werden 2018 die Broschüre an alle niedergelassenen Ärzte, die im BNHO e.V. organisiert sind, versenden.

4. Weiterbildungen:

Unsere Vorstandsmitglieder haben entsprechend ihrer Aufgaben an den folgenden Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen:

- 1) ACHSE-Fachtagung: „Stellenwert der Lebensqualität bei Arzneimitteln – ein 360°-Blick“ am 02. Februar 2017 in Berlin (1. Vorsitzende)
- 2) Interne Weiterbildung zur Haarzell-Leukämie (Prof. Wörmann) am 24.-26. März 2017 in Berlin (6 Vorstandsmitglieder)
- 3) Workshops bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung vom 03. – 05. März 2017 in Bonn (1. Vorsitzende und Beisitzerin Frau Krüger)
- 4) 20. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress vom 03. – 04. Juni 2017 in Ulm (Kernvorstand und Beisitzerin Frau Krüger)
- 5) Symposium Non-Hodgkin-Lymphome 09. September 2017 in Köln (Delegierte Frau Praß, zukünftige Geschäftsstelle)
- 6) DGHO-Jahrestagung vom 29.09.-02.10.2017 in Stuttgart (1. Vorsitzende, Kassenwart, Beisitzerin Frau Krüger)
- 7) Fachtagung und Mitgliederversammlung 2017 der ACHSE e.V. am 11./12. November 2017 in Bonn (Delegierte Frau Praß, zukünftige Geschäftsstelle)
- 8) DLH-Finanzseminar vom 01.-02. Dezember 2017 in Königswinter (Kassenwart)

Die Ergebnisse der Weiterbildungen, die für den HLH von Bedeutung sind, werden laufend in die Arbeit des Vereins aufgenommen und besonders bei den jährlichen Vorstandssitzungen erörtert.

5. Finanzierung

Der HLH e.V. finanziert sich besonders durch die Gelder der Pauschalförderung der GKV und durch die Projektförderung, die 2017 durch die AOK (Klostergespräche) erfolgte.

Die finanzielle Unterstützung der Tagung 2017 in Goslar wurde erfolgte durch die Sponsoren:

Aktion Mensch e.V.

José Carreras-Leukämie-Stiftung

DKMS Stiftung Leben Spenden

DLH-Stiftung

Ein sehr großer Anteil unserer Ausgaben wird durch Spenden der Mitglieder bestritten.

6. Ausblick

Die 26. Tagung 2018 vom 20.-22. April ist schon organisiert, ebenso drei Klostergespräche für Angehörige und Patienten in Goslar und Drübeck.

Für 2018 ist die Teilnahme am 33. Deutschen Krebskongress in Berlin und an der DGHO-Jahrestagung in Wien jeweils mit einem Info-Stand geplant.

Weiterhin bedeutet die Einarbeitung der Geschäftsstelle Zeit und Aufwand, evtl. neue Abläufe, besonders, da wir an verschiedenen Orten, verteilt über die ganze Bundesrepublik, wohnen.

Pirna, 24.01.2018


Bärbel Krause (1. Vorsitzende)