



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2018

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 einige Rückmeldungen gab, organisierte Frau Eble eine Zusammenkunft von Haarzell-Leukämie Patienten und Angehörigen in Goslar. Zum ersten Treffen im November 1992 in Goslar kamen 25 Teilnehmer, davon waren 17 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 31.12.2018 hatte der Verein 442 Mitglieder.

Die Haarzell-Leukämie (HZL) ist eine sehr seltene Erkrankung, es erkranken etwa 3 von 1 000 000, der Anteil der Männer und Frauen beträgt etwa 5:1 und das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ca. 52 Jahren. Der Bedarf an Erfahrungsaustausch und Informationen 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 Erfahrungsaustausch innerhalb unserer Gruppe. Wir unterstützen Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungen bei der Krankheitsverarbeitung und betreiben besonders 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 , <u>Pirna</u> (Geschäftsführung und Patiententelefon)
<u>Stellv. Vorsitzende:</u>	Barbara Garte , <u>Radebeul</u> (stellv. Geschäftsführung)
<u>Kassenwart:</u>	Albrecht Geckeler , <u>Bietigheim-Bissingen</u> (Vereinsfinanzen)
<u>Schriftführer:</u>	Friedrich Prey , <u>Felde</u> (Protokolle, englische Übersetzungen, Kontakt USA)
<u>Beisitzer:</u>	Ralf Kleinjung , <u>Lorenzenberg</u> (Internetpräsenz)
<u>Beisitzerin:</u>	Ragnhild Krüger , <u>Oldenburg</u> (Literaturrecherche/ Büchertisch zur Tagung)
<u>Beisitzer:</u>	Ludwig Lübbers , <u>Münster</u> (PC-Unterstützung)

Ehrenvorsitzende: **Barbara Eble**, Goslar

Die Haupt-Vorstandssitzung und interne Weiterbildung findet einmal jährlich statt. Am 24. März 2018 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. 2018 kam der Vorstand am 21. April zusammen.

Eine weitere Kernvorstandssitzung wurde im Rahmen des bundesweiten DLH-Patienten-Kongress am 09. Juni in Düsseldorf 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.

Die im Jahre 2018 angedachte Errichtung einer Geschäftsstelle in Düsseldorf musste krankheitsbedingt auf das Jahr 2019 verschoben werden. Frau Sabine Prass hat uns als Gast des Vorstands ehrenamtlich unterstützt.

3. Schwerpunkt-Aktivitäten

3.1 Patientenbetreuung

Die Hilfe und Beratung von Patienten und Angehörigen erfolgt immer telefonisch oder per Mail. Dazu sind auf unserer Homepage Telefonnummern angegeben. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung haben wir keine festen Telefonzeiten angegeben, es erfolgen kurzfristig 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 sehr 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 der Grundlagenforschung die Biologie der Haarzelle. Dr. Marc Seifert hat auf unserer Jahrestagung im Mai 2018 in Goslar die ersten Ergebnisse dieses Forschungsprojekts vorgestellt.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Nach entsprechender Vorbereitung und Organisation erfolgte die Durchführung der Tagung 2018 vom 20.-22. April in Goslar in einem Tagungshotel - mit weiteren Übernachtungen in einem zweiten Hotel und einer Beteiligung von insgesamt 130 Teilnehmern.



Schwerpunkt dieser Veranstaltung ist neben dem Erfahrungsaustausch der Patienten auch die verständliche Darstellung der medizinischen Aspekte. Dem Informationsaustausch der Patienten und Angehörigen wird 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 gibt es immer einen regen Austausch bei einem gemeinsamen Abendessen.

Unsere Referenten und Vortragsthemen 2018 waren:

Dipl.-Biologin Ursula Bien, Herne: „Lebenselement Eisen – Balance zwischen Mangel und Überfluss“

Dr. Ulrike Holtkamp, DLH Geschäftsführerin Bonn: „Selbsthilfe im Gesundheitswesen (Schwerbehinderung, Medikamente)“

Dr. Seifert, Essen: „Erste Ergebnisse des Forschungsprojekts Haarzelle“

Prof. B. Wörmann, Berlin: „Haarzell-Leukämie: heilbar?“

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. 16. Ein Kurzbericht über unsere Veranstaltung in Goslar wird auch auf unserer Homepage veröffentlicht.

Aufgrund der großen Nachfrage organisierten wir 2018 drei Wochenendseminare für Angehörige und Patienten („Klostergespräche“). Leider konnte uns die Tagungsstätte in Drübeck nur zwei Termine anbieten. Deshalb haben wir unser drittes Seminar, welches gleich im Anschluss an unsere Tagung in Goslar stattfand, im „Haus Steinberg“ durchgeführt. Im Jahr 2018 wurden bei allen Seminaren besonders auch die sozialen Auswirkungen angesprochen. Die Patienten (meist männlich, mittleres Erkrankungsalter 52 Jahre) sind die Hauptverdiener der Familien, teilweise in leitenden Funktionen oder auch selbständig.

Berichte von Seminarteilnehmern erscheinen regelmäßig in unserem Mitgliederjournal jeweils in der Frühjahrsausgabe.

Schon im Jahr 2018 begannen die organisatorischen Vorbereitungen der 27.Tagung 2019 (26.-28.04.2019) sowie drei weiterer Seminare für Angehörige und Patienten im Jahr 2019.

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 befinden sich am Wohnort der 1. Vorsitzenden: 01796 Pirna, Klostergässchen 1.

Vorteile dieser Regelung sind weiterhin: bei Änderungen bleiben Post-Adresse und E-Mail-Adresse 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.

Schon im Jahr 2017 gab es Überlegungen zur Errichtung eines Büros, um die 1. Vorsitzende zu entlasten. Dieses sollte 2018 in Düsseldorf bei einer Patientin eingerichtet werden, die diese organisatorischen Arbeiten übernehmen wollte, leider konnte das aus gesundheitlichen Gründen nicht umgesetzt werden.

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 vergangenen Jahr haben wir uns außerdem intensiv mit dem Datenschutz (DSGVO) im Verein auseinandergesetzt und entsprechende Maßnahmen ergriffen. Im März 2018 traf sich der Vorstand in Berlin zu einer internen Weiterbildung zum Datenschutz. Weiterhin konnten wir dort als Gast 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 dort mehrere Weiterbildungsangebote wahrgenommen und in Arbeitskreisen (z.B. AK Schwerbehinderung bei seltenen Erkrankungen) mitgearbeitet.

3.5. Öffentlichkeitsarbeit

Die Überarbeitung unserer Homepage erfolgte laufend, da sie auch wichtig für alle ist, die die Diagnose Haarzell-Leukämie erhalten, da es kaum Informationen zu der sehr seltenen Erkrankung gibt.

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

Wir haben 2018 die Broschüre an alle niedergelassenen Ärzte, die im BNHO e.V. organisiert sind (ca. 600), versendet. Das Echo war sehr positiv. Einige Arztpraxen haben weitere Exemplare angefordert. Weiterhin wird die aktuelle Patientenbroschüre auf Anfrage von Patienten, meist Neuerkrankte, versendet. Auch an einige Arztpraxen, z.B. Allgemeinmediziner, haben wir auf Anforderung mehrere Exemplare verschickt.

Wir organisierten einen Info-Stand bei der DGHO-Jahrestagung im Oktober in Wien. Dort hat Prof. B. Wörmann ein Expertenseminar zur HZL angeboten.

Im Jahr 2018 wurden wieder zwei Mitgliederjournale „HLH-Journal“ Nr. 15 (8 Seiten) und Nr. 16 (40 Seiten Umfang) an unsere Mitglieder versendet.

4. Weiterbildungen:

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

- 1) ACHSE-Fachtagung: „Register: Bedeutung für Forschung und Patientenversorgung“
am 01. Februar 2018 in Berlin (2. Vorsitzende)
- 2) 33. Deutscher Krebskongress 2018
vom 20. – 24. Februar 2018 in Berlin (1.Vorsitzende, Beisitzerin Frau Krüger, Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 3) Workshops bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung
vom 09. – 11. März 2018 in Bonn (1.Vorsitzende und Beisitzerin Frau Krüger)
- 4) Interne Weiterbildung zum Datenschutz
am 23.-25. März 2018 in Berlin (6 Vorstandsmitglieder, Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 5) ACHSE-Sommerkongress 2018
vom 01. - 02. Juni 2018 in Berlin, DRK-Kliniken Westend (1. Vorsitzende)
- 6) 21. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress
vom 08. – 10. Juni 2018 in Düsseldorf (1. Vorsitzende, Kassenwart, Beisitzerin Frau Krüger, 2 Gäste des Vorstands)

- 7) Symposium Non-Hodgin-Lymphome
08. September 2018 in Essen (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 8) DGHO-Jahrestagung
vom 28. September - 02. Oktober 2018 in Wien (2 Vereinsmitglieder im Auftrag des Vorstands)
- 9) BAG-Weiterbildung „Zukunftswerkstatt“
vom 31. Oktober 2018 in Düsseldorf (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 10) Patientenforum des Krebsinformationsdienstes (KID)
am 10. November 2018 in Heidelberg (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 11) Forum Seltene Erkrankungen 2018
am 06. November 2018 in Berlin (Charité) (1. Vorsitzende)
- 12) Fachtagung und Mitgliederversammlung 2018 der ACHSE e.V.
vom 09.-10. November 2018 in Berlin (1. Vorsitzende)
- 13) BAG-Weiterbildung „Resilienz gezielt stärken“
vom 15. November 2018 in Düsseldorf (Frau Prass als Gast des Vorstands)

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 und durch die Projektförderung, die 2018 durch die AOK (Klostergespräche), die wir auf unserer Homepage zahlenmäßig veröffentlichen.

Die finanzielle Unterstützung der Tagung 2018 in Goslar wurde erfolgte durch die Sponsoren:

Aktion Mensch e.V.

José Carreras-Leukämie-Stiftung

DKMS Stiftung Leben Spenden

DLH-Stiftung

Ein weiterer Anteil unserer Ausgaben wird durch Mitgliedsbeiträge und Spenden unserer Mitglieder bestritten.

6. Ausblick

Die 27. Tagung 2019 vom 26.-28. April ist schon organisiert, ebenso drei „Klostergespräche“ für Angehörige und Patienten in Goslar und Drübeck.

Unsere Patientenbroschüre soll 2019 überarbeitet, aktualisiert und im Rahmen unserer Öffentlichkeitsarbeit an Krankenhäusern und Universitätskliniken verteilt werden.

Für 2019 ist die Teilnahme an der DGHO- Jahrestagung in Berlin mit einem Info-Stand geplant.

Schwerpunkt unserer Arbeit wird 2019 die Einarbeitung von Interessenten (Gäste des Vorstands) in der ehrenamtlichen Vorstandsarbeit sein, da 2020 einige Vorstandsmitglieder nicht mehr zur Verfügung stehen werden. So haben wir schon 2018 Werbung für die Mitarbeit im Vorstand gemacht und zur diesjährigen Vorstandssitzung im März 2019 drei Interessenten (Patienten aus Leipzig, München und Weimar) eingeladen. Wir beabsichtigen klare Aufgaben-Strukturen im Vorstand zu erarbeiten und entsprechende Weiterbildungen anzubieten, um eine möglichst gute Übergabe 2020 zu ermöglichen. Weiterhin ist geplant 2019 die Geschäftsstelle zu installieren, da unser Verein sich weiter vergrößert.