



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2020 der Haarzell-Leukämie-Hilfe (HLH) e.V.

Vorwort:

Das Jahr 2020 war für uns alle aufgrund der Pandemie und den damit einhergehenden Einschnitten und Einschränkungen ein sehr herausforderndes. Nicht nur für jeden einzelnen persönlich, sondern unter anderem auch für die gesamte Vereinslandschaft. Die ehrenamtliche Arbeit, die Betreuung und Information der Mitglieder, die Betreuung neu Betroffener und deren Angehörige, die Zusammenarbeit mit den medizinischen Beratern und Forschern, mit den Dachverbänden und im Vorstand selbst, wurden so auf den Kopf gestellt, wie es sich niemand hätte vorher ausmalen können.

1. Der Verein – Allgemeines und Herausforderungen 2020

Die Geschichte unseres gemeinnützigen Vereins begann im Jahr 1992, als unsere Ehrenvorsitzende, Frau Barbara Eble, ein Treffen von Haarzell-Leukämie-Patienten und deren Angehörige in Goslar organisierte und durchführte. Nach ihrer Diagnose der sehr seltenen chronischen Erkrankung Haarzell-Leukämie (Prävalenz: 3/1 Million) war Frau Eble auf der Suche nach anderen Betroffenen. Durch Veröffentlichung eines von ihr initiierten Artikels meldeten sich weitere Betroffene bei ihr. Daraus entstand dann das erste Treffen im November 1992 in Goslar mit 25 Teilnehmern. 17 der Teilnehmer waren selbst von Haarzell-Leukämie betroffen. Da sich der Bedarf an Erfahrungsaustausch und Informationen mit und über die Erkrankung als sehr hoch erwies, wurde vereinbart, diese Treffen von da an einmal jährlich in Goslar zu veranstalten. Bereits zu diesem ersten Treffen war ein Hämatologe eingeladen, der die Teilnehmer über die Krankheit informierte. Die Anzahl der Teilnehmer an diesen Treffen wuchs jährlich an. Im Jahr 2001 wurde daher ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein gegründet. 2006 wurde der Verein dann zum heutigen Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. Die jährlichen Treffen in Goslar zur Information und zum Erfahrungsaustausch von Betroffenen und deren Angehörige wurden durchgängig beibehalten und die Anzahl der Teilnehmenden aus dem gesamten Bundesgebiet wuchs kontinuierlich. Zum Ende des Jahres 2020 zählte unser bundesweiter Verein 470 Mitglieder. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ca. 50-55 Jahren. Es sind mit einem Verhältnis von 5:1 mehr Männer als Frauen davon betroffen. Meist wird die Diagnose gestellt, wenn die Erkrankten sich noch mitten im Berufsleben befinden, die Kinder der Betroffenen vielleicht gerade im Teenager-Alter sind und eigentlich alles seinen geregelten Gang nehmen sollte. Die Diagnosestellung, die möglichen Behandlungen, die auftretenden Nebenwirkungen und das Leben mit der nicht heilbaren Erkrankung stellen viele Betroffene als auch ihre Familien vor große Herausforderungen. Aufgrund der vielen Teilnehmer an den jährlichen Treffen und dem zusätzlich wachsenden Gesprächs- und Austauschbedarf bietet der Verein seit einigen Jahren auch Kleingruppenseminare an mehreren Wochenenden im Kloster Drübeck (Harzvorland) an. Diese Treffen werden ebenfalls sehr gut angenommen und aufgrund der kleineren Gruppen und dem intensiven Rahmen des Austausches haben sie sich zu einer festen Größe in unserem Jahresplan entwickelt. Außerhalb dieser Treffen unterstützen wir mit unseren Ansprechpartnern und dem Betroffenentelefon ganzjährig die Betroffenen und ihre Angehörigen, stehen helfend bei der Krankheitsbewältigung, bei Fragen zur Schwerbehinderung und Rehabilitation bei und vermitteln Kontakte zu anderen Betroffenen

und Angehörigen. Einen weiteren großen Teil der Vereinsarbeit macht die Öffentlichkeitsarbeit aus. Wir repräsentieren unseren Verein bei verschiedenen bundesweiten, aber auch örtlichen Veranstaltungen z. B. dem Deutschen Krebskongress, den Patiententagen der DLH e.V. aber auch bei den ortsgebundenen Veranstaltungen wie Krebstagen usw. Im Vordergrund stehen immer die Information und Aufklärung über diese sehr seltene Erkrankung. Wir kontaktieren auch hämatologische Schwerpunktpraxen und Kliniken und übersenden oder übergeben entsprechendes Info-Material. Außerdem werden 2 x pro Jahr Mitgliederjournale mit aktuellen Informationen rund um die Erkrankung als auch mit Berichten von Betroffenen selbst an alle Mitglieder und Interessierte versendet.

2. Vorstand – Zusammensetzung und Neuordnung 2020 sowie Organisation der Vereinsarbeit

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. setzt sich aus Mitgliedern (Patienten und Angehörigen) des Vereins zusammen. Die Tätigkeit wird rein ehrenamtlich ausgeführt. Die operative Geschäftsleitung erfolgt durch den „Kernvorstand“, der aus den beiden Vorsitzenden und dem Kassenwart besteht. Im Jahr 2020 erfolgten turnusmäßig Vorstandswahlen. Pandemiebedingt, sowie aus persönlichen Gründen „altgedienter“ Vorstandsmitglieder, legten drei von ihnen fast zeitgleich ihr Amt im Frühjahr, zu Beginn des 1. Lockdowns und vor der regulär geplanten Wahl nieder. Darunter waren, die bisherige 1. Vorsitzende, die 2. Vorsitzende und der Schriftführer. Deren Ausscheiden riss große Lücken und stellte den restlich verbliebenen Vorstand vor große Herausforderungen gerade im Hinblick auf die weitere Vereinsarbeit im Rahmen der Pandemie. Drei selbst von der HZL betroffene Vereinsmitglieder, die sich bereits im Vorfeld aktiv an der Vereinsarbeit beteiligt hatten, stellten sich dem Vorstand als Ersatzmitglieder zur Verfügung und wurden gemäß § 8 der Satzung in die Ämter gewählt. Da keine persönlichen Treffen möglich waren, musste die Vereinsarbeit und Organisation schnell auf neue Medien umgestellt und erlernt werden. Hier engagierte sich in großem Maße Herr Ralf Kleinjung. Er half sowohl bei technischen Details als auch bei der Umsetzung. Zusätzlich unterstützte er beim Thema Datenschutz als auch im Bereich der Internetpräsenz. Die Treffen der Vorstandsmitglieder erfolgten nun per Videokonferenz über das Tool „Teams“. Zusätzlich wurde zur gemeinsamen Arbeit Microsoft365 eingeführt. So war es möglich, sich auf kurzem Wege „zu sehen“, sich auszutauschen und die Organisation und Verwaltung des Vereins, sowie die Verteilung der anfallenden Aufgaben zu besprechen. Da es auch im weiteren Verlauf des Jahres absehbar keine Möglichkeit zu geben schien, eine Mitgliederversammlung in Präsenz, wie wir es von den Jahrestreffen in Goslar gewöhnt waren, durchzuführen, fiel im Juni 2020 die Entscheidung, die Vorstandswahlen 2020 als auch die Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2019 in schriftlichem Umlaufverfahren mit Briefwahl durchzuführen. Der Beschluss für das Umlaufverfahren wurde auch deshalb gefasst, da viele Vereinsmitglieder bereits höheren Alters (> 70) sind und weder über eine Mail-Adresse noch die technischen Voraussetzungen für eine virtuelle Sitzung besessen haben. Nach Durchführung des Umlaufverfahrens und Auszählung der Stimmen im Oktober 2020 ergab sich folgender Vorstand mit den jeweils zugeordneten Kernaufgaben:

Vorsitzende:

Nadine Jirse, Weimar (Geschäftsführung, Kontakt zu Forschern und medizinischen Beratern, Patienten- und Angehörigenberatung, Internat. Kontakte, Öffentlichkeitsarbeit)
Stellv. Vorsitzender:

Ralf Kleinjung, Lorenzenberg (stellv. Geschäftsführung, Administrator, Webmaster)

Kassenwart:

Albrecht Geckeler, Bietigheim-Bissingen (Vereinsfinanzen)

Schriftführerin:

Susanna Klotz, München (Protokolle, Betroffenenbetreuung und Beratung in Fragen der Schwerbehinderung, Büro, Unterstützung der Geschäftsführung, Öffentlichkeitsarbeit)

Beisitzer:

Knut Seifert, (Unterstützung und Stellvertretung des Kassenwartes, Bilder, Öffentlichkeitsarbeit, internat. Kontakte, Unterstützung der Geschäftsführung)

Beisitzerin:

Ragnild Krüger, Oldenburg (Literaturrecherche/ Büchertisch zur Tagung, Betroffenenberatung, psychoonkologische Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit, Unterstützung Geschäftsführung)

Beisitzer:

Ludwig Lübbers, Münster (PC-Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit)

Beisitzerin:

Bärbel Krause, Pirna (Betroffenenberatung, beratende Unterstützung der Geschäftsführung)
Ehrevorsitzende:

Barbara Eble, Goslar (Gründerin des Vereins)

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 Schriftführerin. Diese unterstützt die Geschäftsleitung (Kernvorstand) aktiv bei den organisatorischen Arbeiten des Vereins in enger Zusammenarbeit mit der 1. Vorsitzenden (wohnhafte in Weimar). Bei eventuellen Änderungen im Vorstand ist es von Vorteil, dass die Postfachadresse des Vereins und der Mail-Kontakt (info@haarzell-leukaemie.de) immer gleichbleiben und somit Flyer und Broschüren nicht zwangsläufig neu gedruckt werden müssen. Im Hintergrund muss dann nur der Nachsendeauftrag zum jeweils mit der Post beauftragten Vorstandsmitglied geändert werden und die Privatadressen bleiben geschützt und werden nicht im Internet veröffentlicht. Normalerweise findet jedes Jahr im zeitigen Frühjahr die Haupt-Vorstandssitzung und interne Weiterbildung in Berlin statt. Dies gab unserem medizinischen Berater Herrn Prof. Dr. Wörmann immer die Gelegenheit, daran teilzunehmen und Details in Bezug auf die Jahrestagung und seinen jährlichen Vortrag zu besprechen. Ebenso sind weitere Themen wie Vereinsorganisation, Verteilung der Aufgaben bei der Tagung und im Vereinsalltag, die Durchführung der Seminare und die Öffentlichkeitsarbeit wichtige Eckpunkte des Treffens. Die Vorstandssitzung 2020 sollte vom 20. – 22. März durchgeführt werden und musste aufgrund der Pandemiebeschränkungen storniert werden. Weiterhin nutzte der Vorstand auch immer ein Zeitfenster am Wochenende der Jahrestagung in Goslar (ursprünglich geplant vom 08.-10.05.2020), als auch während des DLH-Patienten-Kongresses (geplant im Juni 2020) um aktuelle Themen und anstehende Aufgaben und deren Umsetzung zu besprechen. All diese Möglichkeiten von direkten Treffen konnten 2020 nicht stattfinden. Somit war die Umstellung der Vereinsarbeit auf die Möglichkeiten per Videokonferenz nötig und in Anbetracht der neuen Zusammensetzung aus erfahrenen und neuen Vorstandsmitgliedern sehr wichtig. Ansonsten wurde, wie gehabt, die Vorstandsarbeit auch per Telefon, Mail und auf dem Postweg durchgeführt. Laut unserer Satzung kann ein Vorstandsbeschluss auf schriftlichem Wege oder auch fernmündlich erfolgen, wenn die Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.

3. Schwerpunkt-Aktivitäten

3.1 Patientenbetreuung

Die wichtigste Tätigkeit unseres Vereins ist die Unterstützung und Beratung von Patienten und Angehörigen. Größtenteils findet der Erstkontakt und die weitere Betreuung telefonisch aber auch vermehrt, gerade bei jüngeren Betroffenen, per Mail statt. Auf unserer Homepage finden Patienten, Angehörige und Interessierte Telefonnummern und E-Mail-Kontakte mit Ansprechpartnern im gesamten Bundesgebiet. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung haben wir keine festen Telefonzeiten angegeben. Sollte mal ein Ansprechpartner nicht direkt erreicht werden, erfolgt kurzfristig der Rückruf. Ebenso kurzfristig werden Anfragen per Mail beantwortet, oder auch Telefontermine angeboten.

Allein auf unserer Homepage sind viele Informationen zur Krankheit und auch einige Erfahrungsberichte von Patienten zu finden. Die Webseite wird sehr gut besucht, da es hier sehr umfassende, erklärende Informationen zur Krankheit und eben auch direkte Berichte von selbst betroffenen Personen gibt. Außerdem sind die Kontakte zu zahlreichen Ansprechpartnern wie auch unseren medizinischen Beratern dort aufgeführt. Es wird auf die im September 2020 aktualisierte Leitlinie der DGHO und besonders auf unsere Patientenbroschüre hingewiesen, die wir auch an Patienten, Angehörige und Interessenten versenden. Die Patientenbroschüre wurde 2019 von Prof. Dr. Wörmann und uns überarbeitet und in 3. Auflage veröffentlicht sowie zusätzlich an Universitätskliniken und Kliniken mit hämatologischem Schwerpunkt versendet.

3.2 Kontakt zu Medizinern und Forschern

Für Patienten, die eine so seltene Erkrankung diagnostiziert bekommen, ist es oft wichtig, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Wir haben ständigen Kontakt zu unseren medizinischen Beratern, die auch zu den Autoren der Leitlinie zur Behandlung von HZL gehören und die sich gleichzeitig sehr gut mit dieser speziellen Erkrankung auskennen, da sie bereits viele Patienten mit HZL behandelt haben. Neue Patienten weisen wir auf die Möglichkeit hin, sich bei diesen Beratern eine Zweitmeinung bezüglich der Erkrankung, der geplanten Behandlung oder auch gar der Diagnoseklärung einzuholen. In Akutsituationen besteht die Möglichkeit, Herrn Prof. Dr. Wörmann über sein Mobiltelefon für Patienten (Nummer steht auch auf unserer Homepage) direkt zu erreichen. Ebenso war es sehr wichtig für uns, unsere Betroffenen aufgrund der aktuellen Situation mit Covid-19 immer auf dem Laufenden zu halten.

Die Entwicklung und Zulassung von neuen Therapien und die Durchführung von Studien im In- und Ausland wird aktiv von uns verfolgt. Seit 2017 haben wir Kontakt zu Zellbiologen in Essen. Dr. Marc Seifert, der die Studiengruppe der Grundlagenforschung der Biologie der Haarzelle leitet, stellte die Arbeit der Forschung und auch die ersten Ergebnisse bereits auf vorangegangenen Jahrestagungen vor. Im Herbst 2020 veröffentlichte Dr. Marc Seifert einen Artikel zur Forschung und den aktuellen Erkenntnissen daraus in unserem Journal, da sein Vortrag zur ursprünglich geplanten Tagung der Pandemie zum Opfer fiel. Für Anfang des Jahres 2021 ist auch ein Webinar mit Dr. Marc Seifert zu diesem Thema geplant. Zu diesem werden alle Mitglieder, deren Mail-Adresse bekannt ist, automatisch eingeladen werden. Alle anderen Interessenten können sich über den Kontakt auf unserer Homepage dazu anmelden, auch im Journal wurde auf das geplante Webinar und die Möglichkeit der Anmeldung hingewiesen.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Unsere 28. Jahrestagung in Goslar sollte vom 8. – 10. Mai 2020 in einem Tagungshotel - mit weiteren Übernachtungen in einem zweiten Hotel - einer Beteiligung von über 170 Teilnehmern stattfinden. Die Vorbereitungen und die Organisation dafür liefen bereits seit 2019. Ein entsprechendes Vortragsprogramm mit vielen Informationen rund um die Erkrankung und als Schwerpunkt die Medikamentenversorgung, aber auch viel Raum für den Austausch von Betroffenen und Angehörigen und das persönliche Kennenlernen standen bereits in der Tagungsagenda fest. Leider musste diese Veranstaltung pandemiebedingt abgesagt werden. Über die Absage mussten nicht nur die Hotels und Referenten informiert werden, auch unsere Mitglieder galt es auf kurzem Wege, mittels Rundschreiben zu informieren. Dank des engen Kontaktes zu Prof. Dr. Wörmann konnten wir diesem Rundschreiben, eine erste Information mit den bis dahin bekannten Informationen bezüglich Covid-19 und Haarzell-Leukämie zur Verfügung stellen. Diese Information wurde auch direkt auf der Homepage hochgeladen. Durch die Absage unseres Treffens überlegten wir, wie wir unseren Mitgliedern aber auch Interessenten trotzdem aktuelle Informationen und gerade das Thema der Medikamentenversorgung zu Teil werden lassen können. Prof. Dr. Wörmann erklärte sich kurzfristig bereit, ein Webinar mit seinem zur Tagung geplanten Vortrag zu halten, zusätzlich das neue Thema Covid-19 mit aufzugreifen und den

Teilnehmern die Möglichkeit einzuräumen, Fragen zu stellen und diese zu beantworten. Dieses Webinar fand am 10. Mai 2020 statt. Es war unsere erste Veranstaltung in dieser Form und gleich ein großer Erfolg. Alle Vereinsmitglieder, die den Vortrag nicht erleben konnten oder ihn nochmal anschauen möchten, haben über den Mitgliedsbereich unserer Homepage jederzeit Gelegenheit dazu. Generell wurde der Vortrag auch im Herbstjournal in gedruckter Form allen noch einmal zur Verfügung gestellt, so dass auch alle, die nicht über die technischen Möglichkeiten verfügen, die Informationen bekamen.

Wie bereits vorab geschildert, bieten die jährlichen Wochenendseminare in Kleingruppen in Kloster Drübeck die Möglichkeit zu einem sehr intensiven Austausch von Patienten und Angehörigen. Da die Nachfrage nach diesen Seminaren sehr hoch ist, hatten wir auch für 2020 wieder drei Wochenendtermine in unserem Kalender eingeplant. Leider fielen auch diese Termine, in denen oft sehr tief über Ängste, über die Art der Kommunikation miteinander aber auch im Familien- und Freundeskreis und den unterschiedlichen Umgang mit der Erkrankung selbst gesprochen wird, den Einschränkungen durch die Pandemie zum Opfer. Derart intensive Gesprächsrunden können nicht per Videokonferenz abgehalten werden. Von daher haben wir uns sehr bemüht, für 2021 vier Wochenendtermine mit entsprechenden Kapazitäten zu reservieren und wir hoffen, dass wir diese ab August 2021 auch durchführen können.

Ebenso haben auch die Vorbereitungen und die Organisation für die Jahrestagung 2021 in Goslar begonnen. Geplant wurde diese bereits Anfang 2020 für den 23. – 25. April 2021. Da sich jedoch die pandemische Lage nicht entspannt und ganz Deutschland im Dezember 2020 erneut in einen kompletten Lockdown versetzt wurde, haben wir bereits begonnen, mit den Tagungshotels und den Referenten einen Ausweichtermin für Herbst 2021 zu besprechen, da uns dieser wahrscheinlicher erscheint als der ursprünglich geplante.

3.4. Öffentlichkeitsarbeit

Alle aktuellen Informationen und Termine werden laufend auf der Homepage aktualisiert und gepflegt. Es ist wichtig die Informationen zur Erkrankung, nunmehr aber auch die Auswirkungen von Covid-19 und der HZL mit den immer neuen Erkenntnissen auf dem Laufenden zu halten. Da es generell sehr wenig Informationen zur sehr seltenen HZL gibt, ist die Pflege und Aktualisierung unserer Homepage sehr wichtig. Zu Beginn des Jahres 2020 organisierten wir einen Infostand beim „Deutschen Krebskongress“ in Berlin vom 19. – 22. Februar 2020. Weiterhin haben wir am 10. Mai 2020 zu ersten Mal ein Webinar (wie bereits geschildert) für unsere Mitglieder und Interessierte organisiert und durchgeführt. Aufgrund der vielen Teilnehmer und des durchweg sehr positiven Feedbacks sind weitere Webinare für 2021 in Planung. Nach Neuwahl des Vorstandes, dem Wegfall der Geschäftsstelle in Düsseldorf zum Ende 2019 und der Erweiterung der Ansprechpartner für Patienten und Angehörige, haben wir 2020 unsere Infoflyer überarbeitet und neu gedruckt. Ebenso haben wir uns entschlossen, im Hinblick auf künftige Veranstaltungen neben den vorhandenen einzelnen Pop-Ups einen kleinen transportablen Infostand mit einer geschlossenen Rückwand und Thekentisch für Repräsentationszwecke des Vereins anfertigen zu lassen. Dieser Infostand mit integriertem Monitor soll sowohl zu unseren Tagungen als auch bei der Repräsentation unseres Vereins z. B. bei der DGHO-Jahrestagung oder dem Krebskongress ein Anlaufpunkt sein, sobald derartige Veranstaltungen wieder möglich sind. Mit einem virtuellen Banner des Vereins beteiligten wir uns an der virtuellen DGHO-Jahrestagung in Basel im Oktober 2020.

Infomaterialien wie Broschüren und Flyer wurden an verschiedene niedergelassene onkologische, aber auch internistische Praxen auf Anforderungen bzw. Anfrage versendet. Unsere Mitglieder erhalten mindestens 2 x jährlich ein Mitgliederjournal mit Beiträgen unserer Referenten aber auch eigenen Beiträgen. Zudem informieren wir zusätzlich mittels Rundschreiben und nun auch schneller per Rundmail, wenn die Mail-Adresse bekannt ist.

3.5. Kontakt zu Verbänden, Mitarbeit in Ausschüssen

Wir sind Mitglied beim Deutschen Leukämie und Lymphomhilfe e.V. (DLH e.V.) und Mitglied bei der ACHSE e.V. (Allianz der chronisch seltenen Erkrankungen). Durch diese Mitgliedschaften erreichen wir auch auf bundes- und gesundheitspolitischer Ebene Gehör und können in diesen Bereichen aktiv mit- und einwirken. Ebenso sind der DLH e.V. und auch die Achse e.V. wichtige Ansprechpartner und Informationsquellen für uns und die Arbeit im Verein. Zusätzlich profitieren wir regelmäßig vom Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedsinitiativen.

Außerdem konnte sich Frau Susanna Klotz für die Mitwirkung beim G-BA als Patientenvertreterin akkreditieren und hat seit August 2020 bereits an mehreren Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses teilgenommen.

4. Weiterbildungen

Gemäß den Aufgaben, den Interessen und den Möglichkeiten haben unsere Vorstandsmitglieder an Weiterbildungen, anfangs noch in Präsenz und im weiteren Verlauf des Jahres 2020 rein virtuell teilgenommen. Gerade für die neuen Vorstandsmitglieder wären Präsenzveranstaltungen zum Kennenlernen der Ansprechpartner und zum Knüpfen von Kontakten sehr wichtig. Viele Verbände boten Webinare mit Einzelveranstaltungen an, die auch in großem Maß genutzt wurden. Unser 2. Vorsitzender und Webmaster/Admin, Herr Kleinjung, hat sich im Jahr 2020 aktiv im Bereich des Datenschutzes und der Umstellung der Vereinsarbeit auf Teams/Microsoft 365 weitergebildet und hat den Vorstand in diesen Bereichen eingearbeitet und geschult. Da an sehr vielen Webinaren im Laufe des Jahres teilgenommen wurde, finden Sie untenstehend die wichtigsten Präsenz- und Webinar-Reihen gelistet:

- 1) Jahreskongress des Tumorzentrums München, 8. Februar 2020 (Frau Klotz (als Gast des Vorstandes))
- 2) Deutscher Krebskongress Berlin 19. – 22. Februar 2020 (Frau Krause (noch als Vorsitzende des Vereins), Frau Krüger (Beisitzerin), Frau Praß und Frau Jirse (als Gäste des Vorstandes))
- 3) Workshops bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (Finanzseminar, Allgemeine Sozialmedizin, Öffentlichkeitsarbeit) vom 6. - 8. März 2020 in Königswinter (Frau Ragnhild Krüger (Beisitzerin), Frau Prass, Frau Jirse und Herr Seifert als Gäste des Vorstands)
- 4) Webinar von Robindata am 31. März 2020 „Datenschutz im Homeoffice“, Nadine Jirse
- 5) Deutsche Krebsgesellschaft Webinar-Reihe:
„Nach dem Krebs: So gelingt der Wiedereinstieg in den Beruf“
Modul 1: Arbeitsleben nach einer Krebserkrankung
Modul 2: BEM
Modul 3: Vorbereitung auf das BEM-Gespräch
Modul 4: Umgang mit Kolleg*innen und Vorgesetzten
Modul 5: Auf der Suche nach einem neuen Job
An dieser Reihe haben 2020 Frau Klotz, Frau Jirse und Frau Krüger teilgenommen.
- 6) Deutsche Krebsgesellschaft Webinarreihe:
„Existenzsicherung nach dem Krebs“
Modul 1: Das Krankengeld
Modul 2: Was kommt nach dem Krankengeld
Modul 3: Der Weg in die Rente
An dieser Reihe haben 2020 Frau Klotz und Frau Jirse teilgenommen.

- 7) Online-Fachtagung der Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e. V. (LVG & AFS Nds. e. V.): „Gesunde Arbeitswelt – Macht und Machbarkeit in der digitalen Transformation“ – 15. September 2020 – Frau Jirse
- 8) Online-Veranstaltung der Achse e.V. „Workshop Medizininformatik-Initiative und Seltene Erkrankungen“ MII und CORD, BMBF gefördert, 25. September 2020 – teilgenommen: Frau Jirse
- 9) Veranstaltung der APK im Oktober in Berlin, „Psychische Gesundheit fördern – Teilhabe an Arbeit sichern.“ – teilgenommen hat Frau Klotz
- 10) Fachtagung und Mitgliederversammlung 2020 der ACHSE e.V. vom 6. – 7. November 2020 als Hybridveranstaltung, teilgenommen hat Frau Jirse

Außerdem wurde noch an zahlreichen kleineren Workshops und Webinaren über den DLH e.V., SELPERS e.V., die HCL Foundation (USA), die Achse e.V. und vielen anderen Veranstaltern teilgenommen. Die Ergebnisse und Erkenntnisse aus diesen ganzen Veranstaltungen, die für den Haarzell-Leukämie-Hilfe e. V. relevant sind und die Vereinsarbeit unterstützen bzw. bereichern, werden in die Arbeit des Vereins übernommen.

5. Finanzierung

Der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. finanziert sich insbesondere durch die Fördermittel nach § 20 c SGB V, Pauschalförderung der GKV und durch die Projektförderung (2020 keine Projekte). Die Fördergelder der Krankenkassen werden auf unserer Homepage zahlenmäßig veröffentlicht.

Für unsere geplante Jahrestagung 2020 in Goslar wurde uns bereits finanzielle Unterstützung zugesichert durch folgende Sponsoren:

Aktion Mensch e.V.

José Carreras-Leukämie-Stiftung

DKMS Stiftung Leben Spenden

DLH-Stiftung

Da die Tagung abgesagt werden musste, wurden auch die Gelder nicht benötigt und nicht abgerufen.

Über die Mitgliedsbeiträge und Spenden von Mitgliedern und Förderern bestreiten wir einen weiteren Teil unserer Ausgaben.

6. Ausblick

Unsere 28. Jahrestagung, nunmehr im Jahr 2021 befindet sich für den Herbst 2021 in Planung und Organisation. Ebenso sind vier Termine für die Kleingruppenseminare, unsere „Klostergespräche“ für Angehörige und Patienten in Drübeck vorreserviert. Aufgrund des Erfordernisses sich auf die Arbeit mit den „neuen Medien“ einzustellen und darin firm zu werden, möchten wir diese 2021 auch mehr und mehr in den Vereinsalltag integrieren und mehr Webinare und auch ggf. die Mitgliederversammlung virtuell anbieten, falls die Tagung im Herbst doch nicht stattfinden kann. Zwei Webinar-Termine für 2021 stehen bereits fest: 06.02.2021 ab 10:00 Uhr, Dr. Marc Seifert – Grundlagenforschung, Biologie der Haarzelle und am 25.04.2021 ab 10:00 Uhr, Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Charité Berlin, - Haarzell-Leukämie, Grundlagen, Infektionen: Risiken, Vorbeugung, Behandlung. Weitere Webinare sollen noch folgen. Ebenfalls arbeiten wir daran, unseren Mitgliedern einen direkten Austausch im virtuellen Bereich und ggf. moderierte Veranstaltungen in dieser Form anzubieten.

Zusammen mit Prof. Dr. Wörmann werden wir aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und den wenigen Erfahrungen der Auswirkung von Covid-19 auf Patienten mit HZL eine anonyme Umfrage im Frühjahr 2021 durchführen, um hier mehr Erkenntnisse zu erlangen. Weiterhin steht die Betreuung der Patienten und derer Angehöriger für uns an oberster Stelle.

Weimar, 15. Februar 2021

Nadine Jirse, 1. Vorsitzende



(Bilder: Kloster Drübeck („Klostergespräche“ und Tagungshotel „Der Achtermann“ - Nadine Jirse)