



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2021

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

1. Der Verein

Unsere Ehrenvorsitzende Frau Barbara Eble aus Goslar startete nach der Diagnose ihrer seltenen Erkrankung Haarzell-Leukämie mit einem Artikel einen Suchaufruf nach weiteren Menschen mit dieser seltenen Diagnose in einer Patientenzeitschrift der Barmer Ersatzkasse. Da sich einige Menschen zurückmeldeten, organisierte Frau Eble ein erstes Treffen von Haarzell-Leukämie-Patienten und ihren Angehörigen in Goslar. Es kamen 25 Menschen im November 1992 nach Goslar, um sich mit anderen von dieser seltenen Erkrankung Betroffenen auszutauschen und überhaupt Kontakt mit anderen Betroffenen zu haben. Bei diesem ersten Treffen war allen schnell klar, dass der Bedarf sich untereinander auszutauschen und Informationen zur Erkrankung und Behandlung zu bündeln, sehr hoch war. Es wurde vereinbart, ein solches Treffen einmal im Jahr zu veranstalten. Jedes Jahr kamen mehr Betroffene und Angehörige hinzu, Mediziner wurden für Vorträge zur Erkrankung dazu 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 hilft der ständige Kontakt mit Medizinern, Forschern aber auch Rechtsanwälten, Psychologen usw. welche auch regelhaft Vorträge bei den Jahrestreffen und spätestens seit der Corona-Pandemie in Formaten per Videokonferenz halten. Zum Jahresende 2021 zählte unser Verein 482 Mitglieder.

Die Haarzell-Leukämie ist eine sehr seltene Erkrankung. Mit einer Prävalenz von 3:1.000.000 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 bösartige nicht heilbare Erkrankung, die viele der Betroffenen und aber auch ihre Angehörigen einige Jahre begleitet und das Leben damit verändert. Da es wegen der Seltenheit nur durch Zufall vorkommt, dass es im gleichen Ort zwei Betroffene mit der HZL gibt und viele Ärzte im Laufe ihres Berufslebens nur einen Patienten oder gar keinen Patienten mit HZL sehen, ist es umso wichtiger, den Austausch und alle Informationen dazu, bundesweit zu gewährleisten und zu fördern. Neben den Jahrestagungen mit vielen Vorträgen, hat es sich bewährt auch mehrere Kleingruppenseminare 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.



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

2. Vorstand

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. setzt sich aus Mitgliedern (Patienten und Angehörigen) des Vereins zusammen, die diese Tätigkeit ausschließlich 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 vorwiegend bearbeiten und betreuen.

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, Datenschutz)

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:

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

Beisitzer:

Ludwig Lübbers, Münster (Unterstützung bei Präsentationen, Öffentlichkeitsarbeit)

Beisitzerin:

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

Ehrevorsitzende:

Barbara Eble, Goslar (Gründerin des Vereins)

Außerhalb pandemischer Ereignisse traf sich der gesamte Vorstand einmal jährlich zu einer Hauptvorstandssitzung in Präsenz und weiterhin fanden Vorstandssitzungen am Rande der Jahrestagung in Goslar und während der DLH-Patiententage in Präsenz statt. Diese Treffen waren für die Mitglieder des Vorstandes, welche Deutschlandweit verteilt leben, sehr wichtig, um sich direkt über die einzelnen Aufgabenfelder zu informieren und auszutauschen und über anstehende Aufgaben und deren Verteilung zu reden. Seit 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 ggf. auch bearbeitet werden und mittels Videokonferenz sind Sitzungen und Teambesprechungen einfacher zu handhaben als nur mittels Mail und Telefon zu kommunizieren. Dennoch ersetzen all diese Instrumente kein persönliches Treffen und die Interaktion dabei. Für das Frühjahr 2022 ist auf jeden Fall wieder eine solche Präsenzsitzung des Vorstandes vorgesehen. Hier soll nicht nur über das Vergangene, sondern eben auch konkret die Vorbereitung der Jahrestagung, welche als Hybridveranstaltung stattfinden soll besprochen werden. Ebenso muss die Mitgliederversammlung, bei der wieder Neuwahlen des



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Vorstandes anstehen und das während und neben der Tagung geplante 30-jährige Jubiläum des Vereins besprochen werden. Die Jahrestagung mit dem 30-jährigen Jubiläum ist für Mitte Mai 2022 geplant.

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 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 Patienten immer auf dem aktuellen Stand zu informieren. Dies geschieht auch, wenn sich wie im Jahr 2020 die Leitlinie zur Behandlung von HZL verändert oder Impfeempfehlungen angepasst werden.

3.2 Kontakt zu Medizinern und Forschern

Bereits im vorherigen Abschnitt wurde auf die 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 für 2022 wieder ansteht.

Studien und neue Therapien im In- und Ausland werden aktiv verfolgt und es wird darüber informiert. Ein Forschungsprojekt, welches sowohl im In- als auch im Ausland läuft ist die Grundlagenforschung der Biologie der Haarzelle. Dieses wird in Deutschland von Dr. Marc Seifert am Institut für Zellbiologie (Tumorforschung) in Essen geleitet.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Die Vorbereitung und Organisation von Veranstaltungen waren besonders seit Beginn der Pandemie sehr spannend und fordernd. Da niemand weit genug in die Zukunft schauen konnte, wurden jedes Jahr die Jahrestagung in Goslar, welche organisatorisch am aufwendigsten ist und auch die Klosterseminare geplant. Unsere Jahrestagung 2021 musste dann aufgrund der pandemischen Lage und der noch gültigen Beschränkungen abgesagt werden. Dennoch wurde diese zumindest in kleinerer Form per Videokonferenz im September 2021 angeboten und auch von den Patienten und Angehörigen sehr gut angenommen. Neben Fach-Vorträgen von Prof. Dr. Wörmann, Dr. Marc Seifert und Rechtsanwalt Sauerborn, gab es auch eine Buchvorstellung unseres Vorstandsmitglieds Ludwig Lübbers, der darin sehr eindrucksvoll seinen Umgang und seine Erfahrungen mit der HZL beschreibt.



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Außerdem gab es an beiden Tagen die Möglichkeit, dass alle Teilnehmer untereinander im Chat in Kontakt treten aber auch Ihre Fragen an die Referenten richten konnten. Auch die Mitgliederversammlung wurde erstmals per Videokonferenz Anfang Oktober 2021 abgehalten. Zwei der vier Kleingruppenseminare im Kloster Drübeck konnten ebenfalls durchgeführt werden, wofür die Teilnehmer unglaublich dankbar waren nach der langen Zeit der massiven Kontaktbeschränkungen. Zusätzlich zu den Vorträgen während der Tagung per Videokonferenz haben wir auch noch zwei weitere Webinare durchgeführt, welche ebenfalls sehr gut besucht waren und durchweg positives Feedback eingebracht haben. Auch in Zukunft möchten wir die Mischung aus Präsenztreffen, den Klosterseminaren aber auch die Seminare per Videokonferenz beibehalten. Dies bildet unserer Meinung nach eine gute Mischung und man kann auf viele Bedürfnisse der Betroffenen und derer Angehörigen eingehen. Die gehaltenen Vorträge, zu denen wir Material erhalten haben, wurden auch in den Mitgliederzeitungen verschriftlicht, so dass auch die Vereinsmitglieder, welche nicht an den Videovorträgen teilnehmen konnten, trotz allem die Informationen erhalten haben.

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 Schriftführerin. 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 dann nur der Nachsendeauftrag zum jeweils mit der Post beauftragten Vorstandsmitglied geändert werden und die Privatadressen bleiben 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 2. Vorsitzender 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, 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. Hier werden auch immer alle anstehenden Termine veröffentlicht.

Unsere Beisitzerin Ragnhild Krüger führt regelhaft Literaturrecherchen durch, organisiert Broschüren und weitere Literatur für den Büchertisch auf unserer Tagung oder auch zur Verlinkung auf der Homepage.



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

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.

Weiterhin nahmen wir an den Veranstaltungen des DLH e.V., des Achse e.V., der Deutschen Krebshilfe, der HairyCellFoundation USA und vielen anderen teil. Wir haben dort mehrere Weiterbildungsangebote vorwiegend per Videokonferenz wahrgenommen und sofern angeboten, uns auch an Arbeitsgruppen und Workshops beteiligt. Statt der sonst üblichen Infostände beim Krebskongress und der DGHO haben wir jeweils virtuelle Banner zur Präsentation unseres Vereins geschaltet.

Auch der Versand unserer Flyer und Broschüren gehört zur Öffentlichkeitsarbeit. Viele Vereinsmitglieder unterstützen uns dabei, indem Sie Exemplare in ihren behandelnden Praxen auslegen.

4. Weiterbildungen:

Unsere Vorstandsmitglieder haben entsprechend ihrer Aufgaben im Jahr 2021 unter anderem an den folgenden Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen:

Achse e.V. und vfa: „Zell- und Gentherapien auf dem Radar – ATMP: Neues, Wissenswertes, Besonderes“

Medizininformatik-Initiative: „Patienteneinwilligung in der MII – den Broad Consent optimal umsetzen“

DLH e.V.: „Das Gespräch mit dem Arzt – wie gelingt es am besten?“

LVG & AFS Nds e.V. : „Versorgungsdialog – Gesundheit weiter gedacht“

Achse e.V.: „BARCAMP Selbsthilfe“

HairyCellFoundation USA „Covid-19 an Hairy Cell Leukemia“

DLH e.V.: „Corona-Schutzimpfung – was muss ich wissen?“

„Workshops: neue Therapien, Finanzen und neue Kommunikationswege“

Herrschinger Hämatologie-Symposium: „Evidenzbasierte Komplementärmedizin“

TZM München CCCM: „Wissen gegen Krebs Patiententag: Ernährung, Fatigue, Körperliche Aktivität und Krebs, Komplementäre Methoden, Palliativversorgung und Hospizarbeit, Krebs und wirtschaftliche Auswirkungen, Psychosoziale Begleitung und Nachsorge“

HairyCellFoundation USA: „Ibrutinib in Classic and Variant HCL“

DVfR Fachtagung 2-tägig: „Zurück in den Job, aber nachhaltig! – Teilhabekonzepte nach schweren Erkrankungen“

Achse e.V.: „Arbeitsgruppe Arzneimittel“

G-BA: „Grundlagenseminar Schulungs- und Abstimmungstreffen für Patientenvertreter im G-BA“

German Cancer Survivors Week 2021: „Sprich mit mir über Krebs – Krebs- und Kommunikation, Bewegung und Sport sowie Aktivierung und Entspannung bei Krebs!, Achtsamkeit- den Alltag achtsam gestalten, Krebs und finanzielle Not“

Charité Comprehensive Cancer Center: „Gemeinsam gegen Fatigue bei Krebs -Wege aus der Erschöpfung“

DLH e.V. – Patientenkongress virtuell

agenda: „Versorgungslücken komplexer Traumafolgestörungen“

Achse e.V.: Mitgliederversammlung und Workshops



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

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 Aktion-Mensch, die José-Carreras-Stiftung, die DKMS-Stiftung und die DLH-Stiftung unterstützt.

6. Ausblick

Die Jahrestagung zum 30-jährigen Vereinsjubiläum vom 13.-15. Mai 2022, welche auch erstmals als Hybridveranstaltung stattfindet befindet sich in Organisation Weiterhin stehen die Termine für drei Kleingruppenseminare in Klöstern fest.

Unsere Patientenbroschüre soll im Jahr 2022 überarbeitet und aktualisiert werden.

Eine Teilnahme mit Infostand ist sowohl für den Deutschen Krebskongress in Berlin als auch für die DGHO-Tagung in Wien für 2022 geplant, zudem gibt es kleine örtliche Patiententage der Krebsgesellschaften, an denen wir uns beteiligen.

Natürlich stehen auch wieder etliche Fortbildungen der Vorstandsmitglieder im Plan. Ob diese in Präsenz oder im Videoformat stattfinden und wahrgenommen werden können, wird die weitere Entwicklung der Pandemie entscheiden.

Weimar, Februar 2022

Nadine Jirse (1.Vorsitzende)



Fotos: Kloster Drübeck von Johann Klotz