



Tätigkeitsbericht für das Jahr 2013

1. HLH e.V.

Der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. besteht seit 2006 und ist aus der 1992 gegründeten Haarzell-Leukämie-Selbsthilfegruppe hervorgegangen. Patienten und Angehörige treffen sich jährlich einmal in Goslar zur Jahrestagung.

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 Entscheidungsprozessen bei der Krankheitsverarbeitung.

2. Vorstand

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. setzt sich aus Mitgliedern unseres Vereins zusammen, die diese Tätigkeit ehrenamtlich ausführen:

Bärbel Krause, Braunschweig: <u>1. Vorsitzende</u> Geschäftsführung	Jürgen Elstermann, Braunschweig: <u>Schriftführer</u> Protokolle, Literaturrecherche und Betreuung des „Büchertisches“ während der Tagungen
Frauke Berkentien, Lübeck: <u>2. Vorsitzende</u> stellv. Geschäftsführung	
Albrecht Geckeler, Bietigheim-Bissingen <u>Kassenwart</u>	Ralf Kleinjung, Lorenzenberg: <u>Beisitzer:</u> Internetpräsenz

Die Vorstandssitzung fand im Juni 2013 in Chemnitz während der DLH-Patiententagung statt. Wegen einer Erkrankung des Schriftführers hat unsere 2. Vorsitzende Frauke Berkentien die Aufgaben entsprechend §8 der Satzung übernommen. Die Betreuung des „Büchertisches“ während der Tagungen erfolgte durch ein Vereinsmitglied.

3. Mitglieder

Bestand am 20.01.2014: 361 Mitglieder (320 Patienten).

4. Geschäftsstelle/Organisation

Die Geschäftsstelle (Telefon, Fax, E-Mail) befindet sich bei der ersten Vorsitzenden (Vertretung 2.Vors.). Wir haben eine Postfachadresse, die Post wird an die Adresse der Geschäftsstelle weitergeleitet.

5. Schwerpunkt-Aktivitäten

- Hilfe und Beratung von Patienten und Angehörigen, telefonisch und per E-Mail, Weiterleitung von Fragen an die Spezialisten
- Ständiger Kontakt zu den Autoren der Leitlinie zur Behandlung von HZL.
- Wir verfolgen den OFF-LABEL-USE (Zelboraf) und die entsprechenden Therapieergebnisse
- Organisation und Durchführung der Tagung 2013, 26.-28.April in Goslar im Tagungshotel mit erweitertem Umfang und intensivem Erfahrungsaustausch (109 Teilnehmer)
- Das Angehörigenseminar vom 06.-08.12.2013 im Kloster Drübeck war sehr erfolgreich
- Vorbereitung der Tagung 2014 und zwei weiterer Angehörigenseminare
- Organisation von Broschüren und weiterer Literatur (Büchertisch zur Tagung)
- Die Mitgliederzeitung erscheint 2 x jährlich
- Mitgliederversammlung während der Jahrestagung (Vorbereitung Umstellung SEPA)
- Rundschreiben (mindestens 2 x jährlich)
- Kassenprüferin der DLH, B. Krause
- Begleitung des NAMSE-Prozesses (ACHSE)

6. Öffentlichkeitsarbeit

- Überarbeitung der Homepage (laufend), z. B.: Wohnorte unserer Mitglieder
- Artikel in der DLH-Zeitschrift über die Tagung 2013
- ACHSE-Mitgliedschaft (Interessenvertretung in der NAMSE)
- Teilnahme an Veranstaltungen der DLH, ACHSE, DGHO
- „HLH-Journal“, 5. und 6. Ausgabe,

7. Weiterbildung: siehe gesonderte Aufzählung

8. Organisatorisches und Verschiedenes

- Vorbereitung Umstellung SEPA
- Sicherung der Finanzierung (Förder-Anträge bei verschiedenen Institutionen, Verwendungsnachweise, usw.)
- Suche nach anderen HZL-SHG ohne Erfolg, einzige SHG in Europa
- Intensive Suche nach Mitgliedern, die im Vorstand mitarbeiten