



Tätigkeitsbericht für das Jahr 2015

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 und zu zwei 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 unseres Vereins zusammen, die diese Tätigkeit ehrenamtlich ausführen:

<u>Vorsitzende:</u>	Bärbel Krause, Braunschweig (Patiententelefon und Geschäftsführung)
<u>Stellv. Vorsitzende:</u>	Barbara Garte, Radebeul (stellv. Geschäftsführung)
<u>Kassenwart:</u>	Albrecht Geckeler, Biedigheim-Bissingen
<u>Schriftführer:</u>	Jürgen Elstermann, Braunschweig
<u>Beisitzer:</u>	Ralf Kleinjung, Lorenzenberg (Internetpräsenz)
<u>Beisitzerin:</u>	Ragnild Krüger, Oldenburg (Literaturrecherche und Büchertisch zur Tagung)
<u>Beisitzer:</u>	Friedrich Prey, Felde (englische Übersetzungen, Kontakt USA)
<u>Beisitzer:</u>	Ludwig Lübbers, Münster (Öffentlichkeitsarbeit, PC-Unterstützung)
<u>Ehrenvorsitzende:</u>	Barbara Eble, Goslar

Die Vorstandssitzung und –weiterbildung findet einmal jährlich statt, im April 2015 trafen sich alle in Köln.

3. Mitglieder

Bestand am 31.12.2015: 397 Mitglieder

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 neue Therapien und Studien im In- und Ausland
- Organisation und Durchführung der Tagung 2015, 05.-07.Juni in Goslar im Tagungshotel mit erweitertem Umfang und intensivem Erfahrungsaustausch
- Die Seminare für Patienten und Angehörige („Klostergespräche“) fanden vom 11.-13.09.2015 und vom 27.-29.11.2015 im Kloster Drübeck statt und waren sehr erfolgreich
- Vorbereitung der Tagung 2016 (22.-24.04.2016) und zwei weitere Seminare 2016 in der Tagungsstätte „Kloster Drübeck“ (Klostergespräche)
- Organisation von Broschüren und weiterer Literatur (Büchertisch zur Tagung)
- Die Mitgliederzeitung erscheint 2 x jährlich
- Mitgliederversammlung während der Jahrestagung)
- Rundschreiben (mindestens 2 x jährlich)
- Kassenprüferin der DLH, B. Krause

6. Öffentlichkeitsarbeit

- Überarbeitung der Homepage (laufend),
- Artikel in der neuen DLH-Info Nr.
- Teilnahme an Veranstaltungen der DLH, ACHSE,
- Info Stand beim „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Klinikum Dessau
- Info-Stand während der DGHO-Jahrestagung in Basel
- „HLH-Journal“ Nr. 9 und 10 (32 Seiten Umfang!)
- Herausgabe einer aktuellen Patientenbroschüre (Autor Prof. Wörmann)

7. Weiterbildung: siehe gesonderte Aufzählung

8. Organisatorisches und Verschiedenes

- Organisation Vorstandsarbeit
- Weiterbildung Vorstandsmitglieder
- Sicherung der Finanzierung (Förder-Anträge bei verschiedenen Institutionen, Verwendungsnachweise, usw.)