



# Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

## TÄTIGKEITSBERICHT 2016

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

### 1. Der Verein

Nach einem Artikel in der Zeitschrift der Barmer Ersatzkasse, der von unserer Gründerin Barbara Eble aus Goslar angeregt wurde, meldeten sich mehrere Betroffene bei ihr. Daraufhin wurde ein Treffen organisiert. Zum ersten Treffen im November 1992 in Goslar erschienen 25 Interessierte und 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 31.12.2016 hatte der Verein 421 Mitglieder.

Die Haarzell-Leukämie (HZL) ist eine seltene Erkrankung, 0,3/100.000 und der Bedarf an Erfahrungsaustausch und Information sehr groß. Patienten und Angehörige aus der gesamten Bundesrepublik 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/Organisation

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 befindet sich am Wohnort der 1. Vorsitzenden: 01796 Pirna, Klostersgässchen 1.

Der Vorstand des Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. setzt sich aus Mitgliedern (Patienten und Angehörige) des Vereins zusammen, die diese Tätigkeit ehrenamtlich gegen Aufwandsentschädigung ausführen.

---

<u>Vorsitzende:</u>	<b>Bärbel Krause</b> , <u>Pirna</u> (Geschäftsführung und Patiententelefon)
<u>Stellv. Vorsitzende:</u>	<b>Barbara Garte</b> , <u>Radebeul</u> (stellv. Geschäftsführung)
<u>Kassenwart:</u>	<b>Albrecht Geckeler</b> , <u>Bietigheim-Bissingen</u> (Vereinsfinanzen)
<u>Schriftführer:</u>	<b>Friedrich Prey</b> , <u>Felde</u> (Protokolle, englische Übersetzungen, Kontakt USA)
<u>Beisitzer:</u>	<b>Ralf Kleinjung</b> , <u>Lorenzenberg</u> (Internetpräsenz)
<u>Beisitzerin:</u>	<b>Ragnhild Krüger</b> , <u>Oldenburg</u> (Literaturrecherche/ Büchertisch zur Tagung)
<u>Beisitzer:</u>	<b>Ludwig Lübbers</b> , <u>Münster</u> (PC-Unterstützung)

---

Ehrevorsitzende: **Barbara Eble**, Goslar

Die Haupt-Vorstandssitzung und –weiterbildung findet einmal jährlich statt. Im Februar 2016 traf sich der Vorstand dazu in Berlin. Als Gast konnten wir Prof. B. Wörmann begrüßen.

Eine weitere Vorstandssitzung zu aktuellen Themen findet regelmäßig neben unserer Tagung in Goslar statt. 2016 kam der Vorstand am 24. April zusammen.

Eine weitere Kernvorstandssitzung wurde neben dem bundesweiten DLH-Patienten-Kongress am 09. Juli in Leipzig durchgeführt. Der Kernvorstand der Haarzell-Leukämie-Hilfe (HLH) e.V besteht aus den beiden Vorsitzenden und dem Kassenwart.

Die Vorstandsarbeit erfolgt ansonsten per Telefon und E-Mail, teilweise auf dem Postweg. Außerdem kann lt. Satzung ein Vorstandsbeschluss auf schriftlichem Wege oder fernmündlich gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.

### 3. Schwerpunkt-Aktivitäten

#### 3.1 Patientenbetreuung

Die Hilfe und Beratung von Patienten und Angehörigen erfolgt meist telefonisch. Dazu sind auf der Homepage Telefonzeiten angegeben, aber es werden auch Anrufe außerhalb dieser Zeiten entgegengenommen, es erfolgen Rückrufe nach Abwesenheit. Es können auch außerhalb dieser Zeiten per E-Mail Telefontermine vereinbart werden.

Auf unserer Homepage sind viele Informationen zur Krankheit und Erfahrungsberichte von Patienten zu finden. Die Webseite ist 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

Wir haben ständigen Kontakt zu den Autoren der Leitlinie zur Behandlung von HZL. Sie stehen auch mit Ihren Kontaktdaten auf unserer Homepage. Wie empfehlen den Patienten am Telefon eine Zweitmeinung bei diesen Ärzten einzuholen, 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. So nahmen Mitglieder des Vorstands und ca. 60 Vereinsmitglieder am zweisprachigen Patiententag der „Hairy Cell Leukemia Foundation“ im Mai in Heidelberg teil. Dort wurden die neuesten Forschungsansätze vorgestellt und die Fragen der Patienten aus aller Welt beantwortet.

#### 3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Organisation und Durchführung der Tagung 2016, 22.-24.April in Goslar in einem Tagungshotel mit weiteren Übernachtungen in einem zweiten Hotel mit insgesamt 130 Teilnehmern.

Schwerpunkt dieser Veranstaltung ist der Kontakt der Patienten, die meist isoliert mit ihrer seltenen Diagnose leben. Deshalb wird dem Erfahrungsaustausch 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. Unsere Referenten und Vortragsthemen 2016 waren:

Dipl.-Biologin Ursula Bien, Herne: „Steinzeitkost, vegetarisch, vegan – eine Führung durch den Ernährungsdschungel“

Dr. M. Rostock, UKE Hamburg: „Komplementäre Methoden“

Dipl. Psych. Dirk Hofmeister, Leipzig: „Lebensqualität bei Haarzell-Leukämie-Patienten - erste Ergebnisse einer Studie der Universität Leipzig“

Prof. B. Wörmann, Berlin: Neue Medikamente – alte Frage: Wer muss wann behandelt werden?

Der Bericht über die Tagung und die Vorträge, soweit sie uns zur Verfügung gestellt werden, erscheinen immer in unserem Mitgliederjournal in der Herbstausgabe.

Wir waren 2016 an der Organisation und Durchführung des internationalen Patiententages in Heidelberg beteiligt und hatten einen Informationsstand unseres Vereins aufgebaut. Frau Eble, unsere Gründerin und Ehrenvorsitzende hielt einen Vortrag über die Entstehungsgeschichte der Haarzell-Leukämie-Hilfe. Etwa 60 Mitglieder unseres Vereins nahmen an der zweisprachigen Veranstaltung teil.

Wir organisierten 2016 wieder zwei Wochenendseminare für Angehörige und Patienten („Klostergespräche“). Diese Seminare fanden vom 22.-24.07.2016 und vom 02.-04.12.2016 im Kloster Drübeck statt und waren sehr erfolgreich. Berichte von Seminarteilnehmern erscheinen regelmäßig in unserem Mitgliederjournal in der Frühjahrsausgabe.

Schon im Jahr 2016 begannen die organisatorischen Vorbereitungen der Tagung 2017 (05.-07.05.2017) sowie zwei weiterer Seminare 2017 (01.-03. September 2017 bzw. 01.-03. Dezember 2017) im „Kloster Drübeck“ (Klostergespräche).

### 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 Geschäftsstelle befindet sich am Wohnort der 1. Vorsitzenden. Ohne dass der Geschäftsbetrieb beeinträchtigt wurde, ist die 1. Vorsitzende und damit die Geschäftsstelle im Jahr 2016 von Braunschweig nach Pirna umgezogen und befindet sich aktuell in 01796 Pirna, Klostersgässchen 1. Vorteile dieser Regelung sind weiterhin: bei Änderungen bleiben Post-Adresse und E-Mail bestehen, ebenso müssen Drucksachen des Vereins (Flyer oder Broschüren) nicht erneuert werden. Das betrifft aber auch den Datenschutz, die Privatadresse ist nicht im Internet.

Zur Organisation der Vereinsarbeit kommt der Vorstand mindestens zweimal jährlich zusammen. Schwerpunkt ist dabei die Durchführung der Jahrestagung. Im Februar 2016 traf sich der Vorstand in Berlin zu einer internen Weiterbildung zur HZL und zur Öffentlichkeitsarbeit. Als Gast konnten wir Prof. B. Wörmann begrüßen, dem wir für unsere Patientenbroschüre danken konnten und eine neue Fragebogenaktion diskutierten. Außerdem tauschten wir uns über den bevorstehenden Patiententag in Heidelberg aus und die patientenverständliche Umsetzung der angedachten Workshops.

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 der Homepage veröffentlicht.

Unsere jährliche Mitgliederversammlung findet während der Jahrestagung in Goslar statt.

Weiterhin nahmen wir an den Veranstaltungen der DLH und der ACHSE (Gremienarbeit) teil.

### 3.5. Öffentlichkeitsarbeit

Die Überarbeitung unserer Homepage erfolgte laufend, da sie auch wichtig für Nichtmitglieder ist, denn es gibt kaum Informationen zur HZL.

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

Wir organisierten einen Info-Stand beim „Krebsinformationstag“ im Februar in Berlin. Dort fanden unsere Patientenbroschüren sehr großes Interesse.

Ebenso konnten wir die Broschüren beim „Symposium Non-Hodkin-Lymphome“ im September in Dortmund verteilen. Dort wurde durch unsere erste Vorsitzende unser Verein in einem Kurzvortrag vorgestellt.

Im Jahr 2016 wurden wieder zwei Mitgliederjournale „HLH-Journal“ Nr. 11 und 12 (32 Seiten Umfang) an unsere Mitglieder versendet.

Die Verteilung der aktuellen Patientenbroschüre (Autor Prof. Wörmann) erfolgte im Wesentlichen auf Anfrage von Patienten. Auch an einige Arztpraxen haben wir mehrere Exemplare verschickt. Wir wollen 2017 die Broschüre möglichst an alle niedergelassenen Ärzte, die im BNHO e.V. organisiert sind, versenden.

### 4. Weiterbildungen:

Unsere Vorstandsmitglieder haben, sofern sie nicht gesundheitlich verhindert waren, entsprechend ihrer Aufgaben an den folgenden Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen:

- 1) ACHSE-Fachtagung Teilnahme an klinischen Studien-ja oder nein  
am 28. Januar 2016 in Berlin (1. Vorsitzende)
- 2) Interne Weiterbildung zur Haarzell-Leukämie (Prof. Wörmann)  
am 05.-07. Februar 2016 in Berlin (6 Vorstandsmitglieder)

- 3) 32. Deutscher Krebskongress 2016  
vom 24.-26. Februar 2016 in Berlin (1. Vorsitzende und Beisitzerin Frau Krüger)
- 4) Workshops bei der 21. DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung  
vom 04. – 06. März 2016 in Bonn (Beisitzerin Frau Krüger)
- 5) Internationaler Patiententag zur Haarzell-Leukämie  
am 21. Mai 2016 in Heidelberg (5 Vorstandsmitglieder)
- 6) Patientenforum des Krebsinformationsdienstes (KID)  
am 04. Juni 2016 in Heidelberg (1. Vorsitzende und Beisitzerin Frau Krüger)
- 7) 19. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress  
vom 09. – 10. Juli 2016 in Leipzig (Kernvorstand und Beisitzerin Frau Krüger)
- 8) Interne Weiterbildung (PC und Power-Point)  
am 18./19. August 2016 in Münster (1. Vorsitzende)
- 9) Symposium Non-Hodgkin-Lymphome  
vom 10. – 11. September 2016 in Dortmund (1. Vorsitzende)
- 10) Achse Seminar Steuer- und Vereinsrecht  
vom 4. - 5. November 2016 in Bonn (Kassenwart)
- 11) Fachtagung und Mitgliederversammlung 2016 der ACHSE e.V.  
am 18./19. November 2016 in Rheinsberg (1. Vorsitzende und Beisitzer Herr Prey)

Die Ergebnisse der Weiterbildungen, die für den HLH von Bedeutung sind, werden laufend in die Arbeit des Vereins aufgenommen und besonders bei der jährlichen Vorstandssitzung erörtert.

## 5. Finanzierung

Der HLH e.V. finanziert sich besonders durch die Gelder der Pauschalförderung der GKV und Projektförderung, die 2016 durch die BKK (Weiterbildung zur HZL) und AOK (Klostergespräche) erfolgte.

Die finanzielle Unterstützung der Tagung 2016 in Goslar wurde unterstützt durch die Sponsoren:

Aktion Mensch e.V.

José Carreras-Leukämie-Stiftung

DKMS Stiftung Leben Spenden

DLH-Stiftung

Ein sehr großer Anteil unserer Ausgaben wird durch Spenden der Mitglieder bestritten.

## 6. Ausblick

Die 25. Tagung 2017 vom 05.-07. Mai 2017 ist schon organisiert, ebenso zwei Klostergespräche in Drübeck.

Für 2017 ist die Teilnahme an der DGHO-Tagung in Stuttgart mit einem Info-Stand geplant.

Weiterhin haben wir die Errichtung einer Geschäftsstelle geplant, da die Arbeit ehrenamtlich nicht mehr zu bewältigen ist.