



Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

TÄTIGKEITSBERICHT 2019

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

1. Der Verein

Die Haarzell-Leukämie (HZL) ist eine sehr seltene Erkrankung (Prävalenz: 0,3/100 000), der Anteil der Männer und Frauen beträgt etwa 5:1 und das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ca. 52 Jahren. Der Bedarf an Erfahrungsaustausch und Informationen ist sehr groß. Seit 1992 treffen sich einmal jährlich Haarzell-Leukämie-Patienten und Ihre Angehörigen in Goslar.

Unsere Ehrenvorsitzende Frau Barbara Eble aus Goslar hatte damals nach ihrer seltenen Diagnose einen Artikel in die Patienten-Zeitschrift der Barmer Ersatzkasse gestellt. Nach einigen Rückmeldungen, organisierte Frau Eble eine Zusammenkunft von Haarzell-Leukämie Patienten und Ihren Angehörigen in Goslar. Zu diesem Treffen im November 1992 in Goslar kamen 25 Teilnehmer, 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. Es kamen jährlich mehr Interessierte zum Treffen und es wurde 2001 ein gemeinnütziger Selbsthilfeverein gegründet. Der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. wurde im Jahr 2006 gegründet. Am 31.12.2019 hatte unser Verein 456 Mitglieder.

Patienten und Angehörige aus der gesamten Bundesrepublik treffen sich jährlich einmal in Goslar zur Jahrestagung und zu weiteren Seminaren im Harzvorland (Kloster Drübeck).

Neben der Bereitstellung von Informationen stellen wir Kontakte zu anderen Betroffenen her und fördern den Erfahrungsaustausch innerhalb unserer Gruppe. Wir unterstützen Patienten und Angehörige in ihren Entscheidungen bei der Krankheitsverarbeitung und betreiben besonders Öffentlichkeitsarbeit.

2. Vorstand

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

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

Ehrenvorsitzende: **Barbara Eble**, Goslar

Die Haupt-Vorstandssitzung und interne Weiterbildung findet einmal jährlich statt. Am 23. März 2019 traf sich der Vorstand dazu in Berlin. Der Veranstaltungsort wurde gewählt, um unserem medizinischen Berater Prof. Wörmann die Möglichkeit zu geben, an unserer Zusammenkunft teilzunehmen.

Eine weitere Vorstandssitzung zu aktuellen Themen findet regelmäßig neben unserer Tagung in Goslar statt. 2019 kam der Vorstand am 26. April 2019 zusammen.

Eine weitere Vorstandssitzung (4 Vorstandsmitglieder und 2 Gäste) wurde im Rahmen des bundesweiten DLH-Patienten-Kongress am 29. Juni 2019 in Kassel durchgeführt.

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

Die Errichtung einer Geschäftsstelle in Düsseldorf erfolgte ab April 2019. Frau Sabine Prass hat als Gast des Vorstands und unterstützende Geschäftsstelle viele Weiterbildungen wahrgenommen, die unsere erste Vorsitzende krankheitsbedingt nicht wahrnehmen konnte. Am 09. Mai 2020 sind Neuwahlen und Frau Prass ist auch bereit den Verein ab 2020 zu führen, wenn die Mitglieder ihre Zustimmung geben.

3. Schwerpunkt-Aktivitäten

3.1 Patientenbetreuung

Die Unterstützung und Beratung von Patienten und Angehörigen erfolgt immer telefonisch oder per Mail. Dazu sind auf unserer Homepage Telefonnummern und E-Mail-Kontakte angegeben. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung haben wir keine festen Telefonzeiten angegeben, es erfolgen kurzfristig Rückrufe bei Abwesenheit. Auch können per E-Mail Telefontermine vereinbart werden.

Auf unserer Homepage sind viele Informationen zur Krankheit und mehrere Erfahrungsberichte von Patienten zu finden. Die Webseite ist sehr 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. Die Patientenbroschüre wurde von Prof. Wörmann und uns 2019 überarbeitet und im August in 3. Auflage veröffentlicht.

3.2 Kontakt zu Medizinern und Forschern

Wir haben ständigen Kontakt zu den Autoren der Leitlinie zur Behandlung von HZL. Sie stehen auch mit Ihren Kontaktdaten auf unserer Homepage. Wir weisen die Patienten darauf hin, dass sie bei diesen Ärzten eine Zweitmeinung einholen können, da sie sich mit der seltenen Erkrankung gut auskennen und schon mehrere (in Berlin über 200) Patienten behandelt haben. Für akute Situationen ist es möglich, Prof. Wörmann über Handy sofort zu erreichen. Die Nummer seines Patientenhandys steht auch auf unserer Homepage.

Die überarbeitete Patientenbroschüre haben wir 2019 an ca. 600 Universitätskliniken und Kliniken mit hämatologischem Schwerpunkt gesendet.

Wir verfolgen neue Therapien und Studien im In- und Ausland. Seit 2017 haben wir Kontakt zu Zellbiologen in Essen. Diese untersuchen im Rahmen der Grundlagenforschung die Biologie der Haarzelle. Dr. Marc Seifert hat auf unserer Jahrestagung im Mai 2019 in Goslar die ersten Ergebnisse dieses Forschungsprojekts vorgestellt.

3.3 Organisation und Durchführung unserer Veranstaltungen

Nach entsprechender Vorbereitung und Organisation erfolgte die Durchführung der Tagung 2019 vom 26.-28. April in Goslar in einem Tagungshotel - mit weiteren Übernachtungen in einem zweiten Hotel und einer Beteiligung von über 160 Teilnehmern.

Es war die am meisten besuchte Jahresveranstaltung unseres Vereins. Schwerpunkt dieser Veranstaltung war unter anderem „Fatigue“, unter der die meisten Patienten leiden. Neben dem Erfahrungsaustausch der Patienten und Angehörigen ist auch die verständliche Information der medizinischen Fachbegriffe wichtig.



Dem Bedürfnis zum Erfahrungs- und Informationsaustausch der Patienten und Angehörigen wird 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. Am Samstagabend gibt es immer einen regen Austausch bei einem gemeinsamen Abendessen.

Unsere Referenten und Vortragsthemen 2019 waren:

Dipl.-Biologin Ursula Bien, Herne: „Warum Schlaf so wichtig ist und wie er uns am besten gelingt“

Prof. M. Freund, Hamburg: „Tumor-assoziierte Fatigue“

Dr. Seifert, Essen: „Ergebnisse der Grundlagenforschung zur Haarzelle“

Prof. B. Wörmann, Berlin: „Normales Leben mit Haarzell-Leukämie?“

Der Bericht über die Tagung und die Vorträge, soweit sie uns zur Verfügung gestellt werden, erscheinen immer in unserem Mitgliederjournal, diesmal in der Herbstausgabe Nr. 18. Ein Kurzbericht über unsere Veranstaltung in Goslar wird auch auf unserer Homepage veröffentlicht.

Aufgrund der großen Nachfrage organisierten wir 2019 wieder drei Wochenendseminare für Angehörige und Patienten („Klostergespräche“) in der Tagungsstätte „Kloster Drübeck“. Im Jahr 2019 wurden bei allen Seminaren besonders auch die sozialen Auswirkungen angesprochen. Die Patienten (meist männlich, mittleres Erkrankungsalter 52 Jahre) sind die Hauptverdiener der Familien, teilweise in leitenden Funktionen oder auch selbständig.

Berichte von Seminarteilnehmern erscheinen regelmäßig in unserem Mitgliederjournal jeweils in der Frühjahrsausgabe.

Schon im Jahr 2019 begannen die organisatorischen Vorbereitungen der 28.Tagung 2020 (08.-10.05.2020) sowie drei weiterer Seminare für Angehörige und Patienten im Jahr 2020.



3.4 Organisation der Vereinsarbeit und Interessenvertretung

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 Geschäftsstelle in Düsseldorf. Dort erfolgen seit April 2019 die organisatorischen Arbeiten des Vereins in enger Zusammenarbeit mit der Geschäftsleitung (Kernvorstand), am Wohnort der 1. Vorsitzenden: 01796 Pirna, Klostersgässchen 1.

Vorteile dieser Regelung sind weiterhin: bei Änderungen bleiben Post-Adresse und E-Mail-Adresse bestehen, ebenso müssen Drucksachen des Vereins (Flyer oder Broschüren) nicht erneuert werden. Das betrifft aber auch den Datenschutz, die Privatadresse ist nicht im Internet zu sehen. Der Datenschutz ist weiterhin bei uns dadurch abgesichert, dass alle Vorstandsmitglieder entsprechend belehrt sind. Im Jahr 2011 wurden alle (damals ca. 300) Vereinsmitglieder aufgefordert, eine schriftliche Erklärung zur Kontaktweitergabe (Telefonnummer, E-Mail-Adresse) zu unterschreiben. Seitdem wird den Neumitgliedern eine entsprechende Rückantwort bei der Aufnahme in den Verein beigelegt. Berichte im Mitgliederjournal können anonymisiert werden, ebenso wird bei der Veröffentlichung von Fotos im Journal die Genehmigung der Abgebildeten vorab eingeholt. Die Erfahrungsberichte auf der Homepage sind nur mit Geschlecht und Alter bezeichnet. Soziale Netze nutzen wir nicht.

Der gesamte Vorstand kommt mindestens zweimal jährlich zusammen. Schwerpunkt ist dabei neben der Vereinsorganisation, die Durchführung der Jahrestagung und der Seminare. Im vergangenen Jahr haben wir uns außerdem neben dem Datenschutz im Verein vor allem auch mit der Ausweitung der Öffentlichkeitsarbeit befasst. Im März 2019 traf sich der Vorstand in Berlin zu einer internen Weiterbildung zu diesen Themen. Neben einem Webinar zum Datenschutz konnten wir dort als Gast Prof. B. Wörmann begrüßen, der in der Charité eine Sprechstunde für Haarzell-Leukämie-Patienten anbietet. Schwerpunkt der Diskussion war die Überarbeitung unserer Patientenbroschüre und die Öffentlichkeitsarbeit mit der Frage: „Wie informieren wir die Kliniken?“

Unsere Beisitzerin Ragnhild 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 unserer Homepage veröffentlicht. Unsere jährliche Mitgliederversammlung findet während der Jahrestagung in Goslar statt.

Wichtig ist die Zusammenarbeit mit unseren Dachorganisationen, wir nahmen an den Veranstaltungen der DLH und der ACHSE teil und haben dort mehrere Weiterbildungsangebote wahrgenommen, siehe auch Pkt. 4.

Als Ergebnis im Arbeitskreis „Schwerbehinderung“ (seltene Erkrankungen sind nicht in der Versorgungsverordnung gelistet) können wir unseren Patienten ein Unterstützungsschreiben der ACHSE zur Verfügung stellen. Weiterhin hat unsere 1. Vorsitzende im BIDA-SE-Expertenworkshop der Universitätsklinik Dresden als Vertreterin der ACHSE mitgearbeitet. Dort wurde ein erstes, praxisnahes Szenario unter Anwendung von Big Data Technologien für die

Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen entwickelt sowie ein Maßnahmenplan für die mittelfristige Umsetzung des Szenarios erstellt.

3.5. Öffentlichkeitsarbeit

Die Überarbeitung unserer Homepage erfolgte laufend, da sie auch wichtig für alle ist, die die Diagnose Haarzell-Leukämie erhalten, da es kaum Informationen zu der sehr seltenen Erkrankung gibt.

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

Wir haben 2019 die überarbeitete Broschüre an ca. 600 Universitätskliniken und Kliniken mit hämatologischem Schwerpunkt gesendet. Wir senden unsere Patientenbroschüre auch an Hämatologen auf Anforderung. Weiterhin wurde die aktuelle überarbeitete Patientenbroschüre an alle Vereinsmitglieder und auf Anfrage von Patienten, meist Neuerkrankte, gesendet. Auch an einige Arztpraxen, meist Allgemeinmediziner, haben wir auf Anforderung mehrere Exemplare verschickt.

Wir organisierten einen Info-Stand bei der DGHO-Jahrestagung im Oktober in Berlin.

Im Jahr 2019 wurden wieder zwei Mitgliederjournale „HLH-Journal“ Nr. 17 (8 Seiten) und Nr. 18 (44 Seiten Umfang) an unsere Mitglieder gesandt.

4. Weiterbildungen:

Unsere Vorstandsmitglieder haben entsprechend ihrer Aufgaben an den folgenden Weiterbildungsveranstaltungen teilgenommen:

- 1) ACHSE-Fachtagung: „Betroffene beraten Betroffene“
25. - 27. Januar 2019 in Berlin (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 2) Workshop bei der DLH-Mitglieder-Jahreshauptversammlung (Finanzseminar)
vom 8. - 10. März 2019 in Königswinter (Kassenwart und Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 3) Interne Weiterbildung zur Öffentlichkeitsarbeit und zum Datenschutz
am 22. - 24. März 2019 in Berlin (6 Vorstandsmitglieder, Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 4) Fundraising Forum Niedersachsen 2019
am 9. Mai 2019 in Hannover (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 5) 22. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress
vom 28. - 30. Juni 2019 in Kassel (4 Vorstandsmitglieder und 3 Gäste des Vorstands)
- 6) Symposium Non-Hodgkin-Lymphome
07. September 2019 in Düsseldorf (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 7) BKK-Weiterbildung „Selbsthilfe in einer digitalen Welt -in ihr-mit ihr-durch sie“
09. September 2019 in Düsseldorf (Frau Prass als Gast des Vorstands)
- 8) Nationale Konferenz zu seltenen Erkrankungen „Gemeinsam besser versorgen“
26.- 27. September 2019 in Berlin (1. Vorsitzende)
- 9) DGHO-Jahrestagung
vom 10. - 14. Oktober 2019 in Berlin (2 Vorstandsmitglieder und 2 Gäste des Vorstands)
- 10) Fachtagung und Mitgliederversammlung 2019 der ACHSE e.V.
vom 7. - 9. November 2019 in Berlin (2 Gäste des Vorstands)

Die Ergebnisse der Weiterbildungen, die für den Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V. relevant sind, werden laufend in die Arbeit des Vereins aufgenommen.

5. Finanzierung

Der HLH e.V. finanziert sich insbesondere durch die Fördermittel nach § 20c SGB V, Pauschalförderung der GKV und durch die Projektförderung, die 2019 durch die AOK (Klostergespräche) und die DAK (Neuaufgabe/Versenden unserer überarbeiteten Patientenbroschüre). Die Förderergelder der Krankenkassen werden auf unserer Homepage zahlenmäßig veröffentlicht.

Die finanzielle Unterstützung der Tagung 2019 in Goslar wurde ermöglicht durch folgende Sponsoren:

Aktion Mensch e.V.

José Carreras-Leukämie-Stiftung

DKMS Stiftung Leben Spenden

DLH-Stiftung

Ein weiterer Anteil unserer Ausgaben wird durch Mitgliedsbeiträge und Spenden unserer Mitglieder bestritten.

6. Ausblick

Die 28. Tagung 2020 vom 08.-10. Mai 2020 in Goslar ist schon organisiert. Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung werden die Neuwahlen zum Vorstand Veränderungen bringen, da die erste und die zweite Vorsitzende aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr für den Vorstand kandidieren. Ebenso wurden wieder drei „Klostergespräche“ für Angehörige und Patienten in Goslar und Drübeck vorreserviert.

Für 2020 ist die Teilnahme am Deutschen Krebskongress in Berlin mit einem Info-Stand geplant, ebenso planen wir die Teilnahme an der DGHO-Jahrestagung in Basel, wo wir immer viele Ärzte und Pflegekräfte erreichen.

Schwerpunkt der Arbeit wird 2020 die Umsetzung einer neuen Struktur und die Neuverteilung der Aufgaben im neu gewählten Vorstand sein.

Weiterhin vertreten wir die Interessen der Haarzell-Leukämie-Patienten, aktuell wurde der Vertrieb von Interferon alpha weltweit eingestellt, wie wir damit umgehen wird Schwerpunkt bei dem diesjährigen Treffen in Goslar sein.

Pirna, 22.01.2020

Bärbel Krause (1.Vorsitzende)