



DLH INFO 37

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen e.V.

DLH-Geschäftsstelle: Thomas-Mann-Straße 40, D-53111 Bonn **Telefon:** 0228 - 33 88 9 - 200 **Telefax:** 0228 - 33 88 9 - 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de **Internet:** www.leukaemie-hilfe.de

Bankverbindung: Sparkasse KölnBonn BLZ 370 501 98, Konto 77131, IBAN DE06 3705 0198 0000 0771 31, SWIFT-BIC.: COLSDE 33

Inhaltsübersicht

Und hier zur Orientierung unserer Leser ein Überblick über den Inhalt der DLH-Info:

Meldungen

- » **Vorschau: 12. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome am 20./21. Juni '09 in Berlin** - Seite 2
- » **4. Tag der Krebs-Selbsthilfe: Die Krebs-Selbsthilfe ist unverzichtbar in der Therapie** - Seite 3

Berichte

- » **Bundesweite Telefonaktion anlässlich des WELT-LYMPHOM-TAGs am 17. September 2008** - Seite 3

Veranstaltungen, Tagungen und Kongresse

- » **Nachlese** - Seite 8
- » **Terminkalender** - Seite 10

Mitglieder/Selbsthilfeinitiativen

- » **Mitglieder des Bundesverbandes** - Seite 11
- » **Neue Selbsthilfegruppe Leukämie & Lymphome Münsterland-Süd in Ahlen** - Seite 11
- » **Neue Selbsthilfegruppe für Lymphome, Leukämien und Plasmozytome (LLP) in Freising** - Seite 12
- » **20 Jahre Leukämie Liga e.V. - 20 Jahre Engagement zum Wohle der Patienten und ihrer Angehörigen** - Seite 12

Service

- » **Bericht** *ZS-A 5510*
Semina
in der Dr. *ZB MED*
zu Köln - Sei. *208*
Akademie
- » **Glossar** - Seite 15

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, liebe Leser der DLH-Info!

Ziele der DLH

Meine Besuche bei den Selbsthilfegruppen sind sehr informativ und bestätigen mich in meiner Auffassung, dass in diesem Bereich der Schwerpunkt unserer Arbeit liegen muss. Unsere drei Schlagworte HILFE, INFORMATION, INTERESSENVERTRETUNG müssen hier – auch unter finanziellen Aspekten – verstärkt in die Tat umgesetzt werden.

In einem Interview für das Kompetenznetz Maligne Lymphome hatte ich die Ziele der DLH kürzlich so formuliert:

- **Für die Patienten:** möglichst objektive Informationen und pragmatische Hilfe in schwierigen Situationen
- **Für die Selbsthilfegruppen:** raus aus der Bittstellerrolle bei Krankenkassen, Behörden und Firmen
- **Für die DLH als Bundesverband:** gestärke, anerkannte und unabhängige Interessenvertretung unserer Patienten in Politik, bei Behörden und gegenüber der Wirtschaft

Was soll das heißen?

• **Für die Patienten:** Hier haben wir seit Jahren mit unserem zentralen Patientenbeistand eine exzellente Anlaufstelle, die mit ihren 3 Mitarbeiterinnen eine allseits geschätzte und beispielhafte Arbeit leistet. Sie sind nicht nur für Patienten aus unseren Gruppen da, sondern stehen jedem Patienten bei. Darüber hinaus erarbeiten sie wertvolle Hilfen u.a. in Form der bekannten DLH-Broschüren und dieser Zeitung, werten medizinische Neuigkeiten aus und vertreten uns in vielen Gremien, um die berechtigten Interessen unserer Patienten gebündelt wahrzunehmen.

• **Für die Selbsthilfegruppen:** Auch die Selbsthilfegruppen werden durch den Patientenbeistand unterstützt. So können sich die Gruppenleiter mit ihren speziellen Fragen und Problemen, die in der Selbsthilfearbeit und in der Betreuung von Patienten und Angehörigen auftreten, an den Patientenbeistand wenden. Bei der Gründung, beim Aufbau und bei der Bekanntmachung steht das Team mit Rat und Tat zur Seite. Hohe Bedeutung hat auch das regelmäßige Angebot von Seminaren und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch (siehe hierzu u.a. Bericht vom Gruppenleiterseminar 2008, S. 13)

Zusätzlich tut sich hier zurzeit ein neuer Schwerpunkt für den DLH-Vorstand auf, den wir auf unserer letzten Sitzung thematisiert und in Angriff genommen haben: die deutlich schwierigere Finanzsituation der Selbsthilfegruppen vor Ort aufgrund neuer gesetzlicher Regelungen zur Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen. Viele LeiterInnen, meist selbst Betroffene, sehen sich inzwischen gezwungen, neben ihrem großen zeitlichen und körperlich-mentalenen Einsatz auch noch nahezu regelmäßig eigene finanzielle Mittel einzusetzen. Dies muss und soll beendet werden. Hierzu werden wir auf der kommenden Mitgliederversammlung geeignete Vorschläge zu einer Regelung einbringen. Ziel soll letztendlich eine gesicherte finanzielle Grundausstattung für die Selbsthilfegruppen mit Hilfe einer leicht zu beantragenden Basisförderung durch die DLH sein. Dies würde die Selbsthilfegruppen aus ihrer Bittstellerrolle herausholen und ihnen eine gesicherte Planung der jeweiligen Aktivitäten ermöglichen. Dazu werden