



TÄTIGKEITSBERICHT

2019



Liebe Freunde und Förderer der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe,

Sie sind unserem Aufruf den „Marathon“ mit uns zu bewältigen gefolgt und haben uns im Jahr 2019 erneut tatkräftig unterstützt. Mit Ihren Spenden und Aktionen haben Sie uns wieder einmal gezeigt, wie sehr Sie hinter unserer Arbeit und unseren Zielen stehen.

Für diesen Einsatz möchte ich mich an dieser Stelle im Namen des gesamten Stiftungsteams bei Ihnen herzlich bedanken! Sie haben uns wieder ein Stück näher an unsere Ziele, die wir bis 2025 erreichen wollen, gebracht. Das stimmt uns zuversichtlich,

dass wir gemeinsam mit Ihnen im Kampf gegen Blutkrebs noch vieles bewegen werden. In diesem Bericht möchte ich Ihnen gerne unsere Aktivitäten in 2019 näher vorstellen und wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen.

Herzlichst Ihr

Michael Söntgen



INHALT

| | | | | | |
|-------|---|----|-------|------------------------------------|----|
| 1 | EINLEITUNG | 4 | 3 | ORGANISATION | 14 |
| 1.1 | Gegenstand des Berichts | 4 | 3.1 | Organisationsstruktur | 14 |
| 1.2 | Geschichte der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe | 5 | 3.2 | Team | 15 |
| 1.3 | Förderbereiche | 5 | 3.2.1 | Das Kuratorium | 15 |
| | | | 3.2.2 | Der Vorstand | 16 |
| | | | 3.2.3 | Weitere Mitarbeiter | 16 |
| | | | 3.2.4 | Schirmherr Hannes Hoch | 17 |
| 2 | FÖRDERERPROJEKTE | 6 | 3.3 | Selbstverpflichtungen | 17 |
| 2.1 | Unterstützung von Patienten | 6 | 3.4 | Treuhandstiftungen | 18 |
| 2.1.1 | Informationsbroschüren | 6 | 3.4.1 | Stiftung Perspektiven | 18 |
| 2.1.2 | Das INFONETZ KREBS hilft weiter | 6 | 3.4.2 | Hermann-Josef Beckmann-Stiftung | 19 |
| 2.1.3 | Einzelfallhilfe – Finanzielle Unterstützung von Betroffenen | 7 | | | |
| | Dankschreiben von A.R. | 8 | 4 | FINANZEN | 20 |
| 2.1.4 | Finanzierung von fruchtbarkeits- erhaltenden Maßnahmen | 9 | 4.1 | Buchführung und Rechnungslegung | 20 |
| 2.2 | Förderung der Forschung | 10 | 4.2 | Bilanz und GuV | 21 |
| 2.2.1 | Studie zur optimierten Behandlung von Magen- und Darmlymphomen | 10 | 4.3 | Vermögensanlage | 22 |
| 2.3 | Förderung der Selbsthilfe | 11 | 4.4 | Mittelbeschaffung | 22 |
| 2.3.1 | Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. | 12 | 4.4.1 | Spenden und unsere Unterstützer | 22 |
| 2.3.2 | Jahrestagung der Haarzell- Leukämie-Hilfe e.V. | 13 | 4.4.2 | Geldauflagen | 24 |
| 2.3.3 | Jubiläumsfeiern der Selbsthilfegruppen | 13 | 4.4.3 | Die Tagungsschmiede | 25 |
| | | | 5 | ZWISCHENBILANZ UND AUSBLICK | 26 |

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit haben wir im Folgenden bei allen personenbezogenen Begriffen die maskuline Schreibform gewählt. Sofern es nicht anders gekennzeichnet ist, schließt sie immer alle Geschlechter ein und beabsichtigt damit keine geschlechtsspezifische Diskriminierung.

Titelfoto: AdobeStoc, Seventyfour

1 EINLEITUNG

1.1 Gegenstand des Berichts

Dieser Tätigkeitsbericht gibt Ihnen einen umfassenden Einblick in unsere Aktivitäten im Jahr 2019. Zunächst stellen wir Ihnen die Stiftung samt ihrer Entwicklung sowie die umgesetzten Projekte in den Bereichen Informationsbroschüren, Einzelfallhilfe, Forschung und Selbsthilfe vor. Anschließend berichten wir über das Stiftungsteam und die Finanzierung der Stiftungsarbeit. Abgerundet wird dieser Bericht mit einer Zwischenbilanz, die unsere bislang erreichten Ziele beleuchtet sowie einem Ausblick auf unsere weiteren Aktivitäten.

Ihre Meinung ist uns wichtig: Wenn Sie Anregungen, Lob oder Kritik zu unserer Arbeit äußern möchten, nehmen Sie bitte Kontakt zu uns auf!



1.2 Geschichte der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

In Deutschland erkranken jährlich fast 40.000 Menschen an einer bösartigen Erkrankung des Blut- oder Lymphsystems.

Erwachsene Betroffene erhalten bereits seit 1995 Unterstützung durch die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH e.V.). Ihr besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Unterstützung entsprechender Selbsthilfegruppen. Zudem erstellt der Verein allgemein verständliches Informationsmaterial rund um das Thema Blutkrebs und unterhält eine kostenlose Patientenhotline. Darüber hinaus vertritt er Patienteninteressen in lokalen, regionalen und bundesweiten Gremien des Gesundheitswesens und der Gesundheitspolitik. Bei der Finanzierung ihrer Arbeit verzichtet die DLH e.V. bewusst auf

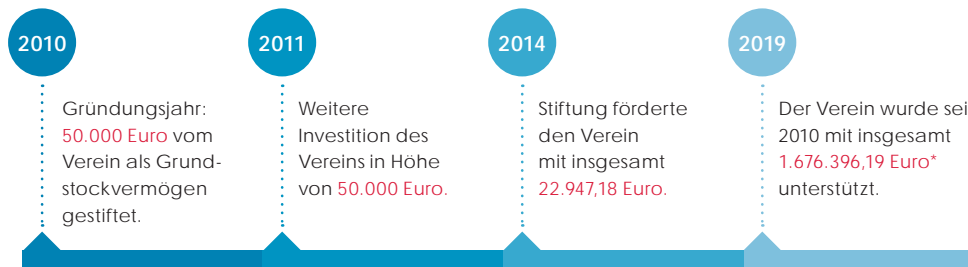
Gelder der Pharmaindustrie und von Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens, um eine größtmögliche Unabhängigkeit zu erreichen.

Der Verein besteht aus 88 Selbsthilfegruppen, 168 natürlichen und 13 juristischen Fördermitgliedern.
(Stand: 31.12.2019)

Im Jahr 2010 beschloss die Mitgliederversammlung des Vereins die Gründung der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe.

Die Stiftung soll eine nachhaltige Finanzierung des Vereins gewährleisten und ihn als Hauptförderer von anderen Zuwendungen unabhängiger machen. Gemäß Satzung kann die Stiftung aber auch andere Fördermöglichkeiten anbieten.

Unterstützung der DLH e.V. durch die Stiftung, 2010-2019



*Die anfangs investierten 100.000 Euro sind hier bereits abgezogen.

1.3 Förderbereiche

Diese Förderaktivitäten hat die Stiftung in 2019 umgesetzt und damit Betroffene und deren Angehörige direkt unterstützt:



* Sonderfall: 1x Einzelfallhilfe von 1.000 € ausgezahlt für einen betroffenen 11-jährigen Jungen für die Einrichtung eines Jugendzimmers.

2 FÖRDERERPROJEKTE

2.1 Unterstützung von Patienten

Die Diagnose Blutkrebs ist für viele Betroffene und ihre Angehörigen zunächst ein Schock. Nach dem Gespräch mit dem behandelnden Arzt stellen sich oft noch viele Fragen zu der Erkrankung, den Nebenwirkungen, zu Therapiemöglichkeiten sowie Therapiestudien. Oftmals werden die Betrof-

fenen mit diesen offenen Punkten allein gelassen. Darüber hinaus sehen sich einige Betroffene und deren Familien unmittelbar mit finanziellen Ängsten konfrontiert. Sie wissen meist nicht, an wen sie sich damit wenden können.

2.1.1 Informationsbroschüren

Jeder Betroffene und Angehörige geht unterschiedlich mit der Diagnose und der Verarbeitung der Erkrankung um. Viele haben das Bedürfnis, sich ergänzend zu den Arztgesprächen über die Krankheit zu informieren. Sie legen dabei Wert auf unabhängiges und laienverständliches Informationsmaterial, das Antworten auf ihre allgemeinen, aber auch auf ihre spezifischen Fragen gibt. Qualifizierte Auskünfte finden Interessierte in unserer breit gefächerten Broschürenreihe. Diese liegt oft bei den behandelnden Ärzten oder in Zentren der Tumorbehandlung aus. Ansonsten finden Betroffene und ihre Angehörigen unsere Informationsbroschüren auch im Internet, wo sie diese herunterladen oder kostenlos bestellen können.

In diesem Jahr haben wir **27.433,70 Euro** investiert, um die Broschüren zu aktualisieren und „Die Vorsorge-Reihe“ um weitere Publikationen zu ergän-

zen. So ist gewährleistet, dass neueste medizinische Erkenntnisse stets Eingang in die Broschüren finden und das Informationsangebot bei Bedarf um relevante Themen erweitert wird.

Die Vorsorge-Reihe besteht aus:

- Meine Patientenverfügung
- Meine Vorsorgevollmacht
- Meine Betreuungsverfügung (ab Februar 2020)
- Mein Testament (ehemals „Mein letzter Wille“)

Im A4-Format bieten die ersten drei Broschüren umfangreiche Informationen sowie Formulare, die entweder als Orientierungshilfe für die eigene Verfügung beziehungsweise Vollmacht dienen oder sogar ausgefüllt als solche eingesetzt werden können.

Jetzt bestellen.



2.1.2

Das INFONETZ KREBS hilft weiter

Seit 2014 gibt es für alle Ratsuchenden in Sachen Krebs eine unabhängige und neutrale Informationsquelle: das INFONETZ KREBS. Unter der kostenlosen Rufnummer **0800 80 70 88 77** bieten die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Information und Beratung für Krebspatienten und Angehörige an.

Dabei kann es sich unter anderem um medizinische Fragen handeln, aber auch um Aspekte der Versorgung, komplementärer Methoden oder um Fragen zum Umgang mit der Erkrankung, bei denen Hilfestellungen gegeben werden. Bei Bedarf werden Kontaktdaten von Zentren der Tumorbehandlung, niedergelassenen Hämatologen/Onkologen, Rehakliniken, Krebsberatungsstellen oder Selbsthilfegruppen weitergegeben.



Photo: iStock, Steve Luker



2.1.3 Einzelfallhilfe – Finanzielle Unterstützung von Betroffenen

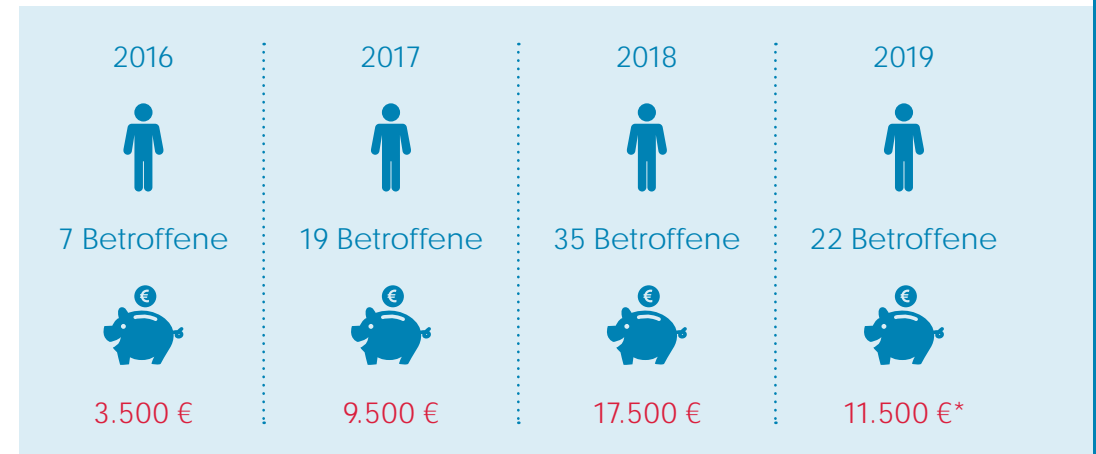
Viele Blutkrebspatienten geraten oftmals aufgrund ihrer Erkrankung unverschuldet in finanzielle Not. Auch Langzeitfolgen der lebensnotwendigen Behandlung, wie chronische Erschöpfungszustände (Fatigue), erschweren die Wiedereingliederung in den Arbeitsalltag oder machen diese für einige Betroffene sogar unmöglich. Viele sind von der Zahlung des Krankengeldes abhängig oder werden frühverrentet.

Für Patienten ist die schwierige wirtschaftliche Situation eine zusätzliche psychische Belastung. In manchen Fällen geraten auch ganze Familien aufgrund der Erkrankung in eine finanzielle Schieflage. Dann werden selbst einfache Anschaffungen, wie Schulbücher für die Kinder oder Zuzahlungen bei Zahnbehandlungen, eine Herausforderung.

In dieser schwierigen Zeit helfen wir Blutkrebspatienten oder ihren Angehörigen schnell und unbürokratisch mit einer finanziellen Hilfe in Höhe von bis zu **500 Euro**. Nur dank zahlreicher Unterstützer konnten wir wie gewohnt allen Anträgen stattgeben und somit **22 Patienten** in Not mit insgesamt **11.500 Euro** helfen.

Im angegebenen Jahr konnte die jeweils angegebene Anzahl an Betroffenen mit der dazu genannten Summe unterstützt werden.

* Sonderfall: 1x Einzelfallhilfe von 1.000 € ausgezahlt für einen betroffenen 11-jährigen Jungen für die Einrichtung eines Jugendzimmers.



Sehr geehrte Damen und Herren,

das letzte Jahr war voller dramatischer, doch auch glücklicher Umstände zu denen Sie zum Glück beigetragen haben. Nach langer Wartezeit hat mich tatsächlich die örtliche Wohnungsgenossenschaft gehört und mir in der Nähe der Universitätsklinik eine 2 Zimmer Wohnung zu fairer Miete angeboten.

Als Frührentnerin durch eine Krebserkrankung ist das Einkommen natürlich äußerst knapp. So ist es wohl die größtmögliche Sicherheit in einer städtischen Wohnung mit Kündigungsschutz und eigener Handwerkergarde zu wohnen.

So kam es, dass ich im September letzten Jahres eine frisch renovierte, wunderschöne Wohnung bekommen habe. Einzige Hürde war der Umstand, dass es keine Küche in der Wohnung und auch keinen gemeinsamen Waschkeller gab. Beides gehörte zum Inventar der letzten Wohnung.

Glücklicherweise hat mich Ihre Stiftung in dieser Situation tatkräftig finanziell unterstützt. So konnte ich eine Waschmaschine, einen Kühlschrank und eine Herdplatte kaufen und mir so eine Küche zusammenstellen. Eine Erwerbsunfähigkeitsrente mit Wohngeld deckt nun mal nur die Haushaltsbasis ab.

Dennoch bin ich sehr dankbar, in einem Land zu leben, wo es ein soziales Netz gibt und kranke Menschen die richtige Behandlung bekommen. Zudem gibt es noch Stiftungen, wie Ihre, die Unschätzbares leisten, um den Erkrankten das Leben zu erleichtern. Vielen Dank!

*Freundliche Grüße
A.R.*

2.1.4 Finanzierung von Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen

Junge Menschen sind im Vorfeld der Behandlung häufig einer weiteren psychischen Belastung ausgesetzt. Sie müssen sich meist schon kurz nach der Diagnose damit auseinandersetzen, dass eine Folge der Chemotherapie der Verlust der Fruchtbarkeit sein kann. Die Maßnahmen, die die jungen Betroffenen zur Erfüllung ihres Kinderwunsches durchführen lassen können, sind aber noch nicht Teil der Krankenkassenleistung. Das bedeutet, dass die jungen Menschen, die zu diesem Zeitpunkt vor allem andere Sorgen haben, die Kosten für die Gewinnung von Eizellen, Eierstockgewebe oder Sperma sowie für das Einfrieren und Einlagern selbst tragen müssen. Frauen trifft das besonders, denn sie müssen oftmals bis zu **4.000 Euro** für ihren späteren Kinderwunsch aufbringen. Männer zahlen im Schnitt bis zu **1.000 Euro** für die Maßnahmen.

Seit dem 1. Januar 2018 bieten wir an, junge Betroffene, bei denen die Familienplanung erst zukünftig ansteht, bei der Finanzierung der Maßnahmen zum Erhalt ihrer Fruchtbarkeit zu unterstützen. Das Projekt wurde schnell bei jungen Erkrankten bekannt und so haben wir auch in 2019 viele Anträge erhalten. Nach der Gesetzesänderung im Mai haben wir die jungen Menschen explizit darauf hingewiesen, sich mit Verweis auf das Gesetz an die zuständige Krankenkasse zu wenden. Die Rückmeldung: Nur bei einer jungen Frau hat die Krankenkasse die Kosten tatsächlich übernommen. Daher haben wir in diesem Jahr neun jungen Frauen und einem jungen Mann mit insgesamt **19.890,12 Euro** bei der Wahrung ihres späteren Kinderwunsches geholfen.

2019



10 junge
Betroffene



19.890,12 €

In diesem Jahr konnte die angegebene Anzahl an Betroffenen mit der genannten Summe unterstützt werden.



Foto: Fotolia, taramara78

Zwischenstand:

Auch in diesem Jahr haben sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) dafür eingesetzt, dass die Durchführung von Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen eine Leistung der gesetzlichen Krankenkasse wird.

Im Mai 2019 der große Erfolg: Die Gesetzesänderung dazu tritt in Kraft! Auf diesen Meilenstein folgt noch ein langer Weg, denn im nächsten Schritt muss der Gemeinsame Bundesausschuss eine Richtlinie zur Umsetzung des Gesetzes erlassen. Nach Prüfung der Richtlinie durch das Gesundheitsministerium müssen dann noch die Abrechnungsziffern erstellt werden. Auch wenn sich das Verfahren noch bis zu zwei Jahre hinziehen kann, haben die gesetzlichen Krankenkassen bereits seit Mai 2019 die Möglichkeit im Einzelfall zugunsten von jungen Betroffenen zu entscheiden.

2.2 Förderung der Forschung

Einige gut-, aber auch bösartige Erkrankungen des Blutes sowie des lymphatischen Systems treten so selten auf, dass über ihre Ursachen und den Verlauf nur sehr wenig bekannt ist. Aufgrund der Seltenheit besteht ein geringeres wirtschaftliches Interesse, auf diesen Gebieten zu forschen. Wissenschaftler, die Betroffenen helfen und mehr über den Verlauf der Erkrankungen in Erfahrung bringen wollen, stehen vor der Herausforderung eine langfristig gesicherte Finanzierung finden zu müssen. Die Mittel, die sie dabei von öffentlichen Einrichtungen beziehen können, sind oftmals nicht ausreichend. Aus diesem Grund bitten Forscher häufig noch bei gemeinnützigen Stiftung, wie unserer, um Zuschüsse.

Damit durch die Forschung immer wieder neue Wege zur Verbesserung der Diagnostik, der Therapiemöglichkeiten sowie der Lebensbedingungen von Blutkrebspatienten aufgezeigt werden können, stellen wir dringend benötigte Gelder für Forschungsprojekte bereit. Wichtig ist uns dabei, dass diese nicht kommerziell ausgerichtet sind und wir somit eine unabhängige Forschung unterstützen.

2.2.1 Studie zur optimierten Behandlung von Magen- und Darmlymphomen

In einzelnen Fällen können Völlegefühl, Übelkeit, Erbrechen und Appetitlosigkeit ein Anzeichen für eine seltene Erkrankung, nämlich ein Lymphom im Magen-Darmbereich, sein. Studien aus Münster konnten bereits nachweisen, dass Strahlen- und Chemotherapien genauso gute Erfolge wie Operationen erzielen und für die Betroffenen sogar noch besser verträglich sind. Zudem konnte durch die Forschung die Bestrahlungsdosis sowie das zu bestrahlende Volumen kontinuierlich reduziert werden. Dadurch kämpfen die Patienten im Anschluss an die Bestrahlung mit deutlich geringeren Nebenwirkungen als zuvor.

Unter Leitung von Prof. Dr. Hans Th. Eich, Direktor der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, und Dr. Gabriele Reinartz, Oberärztin an dieser Klinik, untersucht das Forscherteam des Universitätsklinikums Münster seit Herbst 2019 die Wirkung einer Kurzzeitbestrahlung. Dabei soll ermittelt werden, ob die Standardbestrahlungszeit von drei bis dreieinhalb Wochen auf einen Zeitraum von zwei Wochen mit zehn Bestrahlungen reduziert werden kann. Ist das Kurzzeitkonzept bei Magen- und Darmlymphomen erfolgreich, könnten die Nebenwirkungen der Behandlung weiter verringert und so die Lebensqualität der Patienten nochmals deutlich gesteigert werden.

Da wir es uns zum Ziel gesetzt haben, innovative Forschungsprojekte im Bereich Blutkrebs zu unterstützen, begleiten wir die Studie langfristig: Im Herbst 2019 haben wir so eine Förderung in Höhe von **6.000 Euro** bereitgestellt.

In 2020 werden wir das Projekt mit einer weiteren Förderung von über **21.000 Euro** unterstützen und abschließend in 2021 nochmal **5.000 Euro** zur Verfügung stellen. Dies sichert die langfristige Finanzierung der Studie und ermöglicht die Veröffentlichung der ersten Ergebnisse, die dann Anfang 2023 erwartet werden.



von li. nach re.: Dr. Gabriele Reinartz (UKM), Annette Hünefeld (Kuratoriumsmitglied der Stiftung), Jessica Stoltze (Vorstandsmitglied der Stiftung), Prof. Dr. Hans Th. Eich (UKM)

Die Behandlung von Magen- und Darmlymphomen bestand früher aus einer Operation, bei der meist der gesamte Magen oder ausgedehnte Darmteile entfernt wurden. Dies war mit dramatischen Folgen für die Patienten verbunden: Probleme mit der Ernährung und der Verdauung schränkten ihre Lebensqualität ein.

2.3 Förderung der Selbsthilfe

Wer sich in der Selbsthilfe engagiert, möchte etwas für die eigene Gesundheit tun und den Umgang mit der eigenen Erkrankung verbessern. Dabei geht es vor allem darum, sich mit anderen Betroffenen zu Behandlungsmöglichkeiten oder den Umgang mit Nebenwirkungen auszutauschen. Ein informierter Patient kann aktiv an der Therapie seiner Erkrankung mitwirken und gemeinsam mit seinem Arzt die für ihn optimale Behandlungsform wählen. Selbsthilfe leistet auf diese Weise einen eigenständigen Beitrag zur Krankheitsbewältigung. Auch Angehörige und Freunde bringen sich vermehrt in der Selbsthilfe ein und unterstützen so die Betroffenen.

Das Wirken der Selbsthilfe geht jedoch oftmals über rein persönliche Interessen hinaus:

- Viele Selbsthilfegruppen organisieren Patienteninformativveranstaltungen oder setzen sich aktiv für die Verbesserung der Gesundheitsversorgung in ihrer Region ein.
- Durch gesundheitspolitisches Engagement wollen viele Selbsthilfegruppen Öffentlichkeit herstellen und Strukturen verändern. Ziel ist es letztendlich, die Versorgungssituation für alle Erkrankten zu verbessern.

Die Interessen und Meinungen von Experten, aber auch einflussreicher Lobbyisten, finden schon seit Langem Berücksichtigung bei politischen und fachlichen Entscheidungen (z. B. Gesetzesvorhaben, Leistungskatalog der Krankenkassen). In diesem Zusammenhang hat die Beteiligung von Patienten, die die eigentliche Zielgruppe des Systems sind, an Bedeutung gewonnen. So werden Selbsthilfevertreter immer häufiger in diese Entscheidungsprozesse einbezogen. Sie bringen dabei eine unabhängige Patientensicht ein. Es ist daher unabdingbar, dass Selbsthilfeinitiativen frei von wirtschaftlichen Interessen sind und möglichst transparent handeln. Viele Selbsthilfeinitiativen, die in der Vergangenheit von Pharmaunternehmen finanziell unterstützt wurden, suchen nun nach einer Möglichkeit der unabhängigen Finanzierung.

Um eine weiterhin nachhaltige und unabhängige Arbeit der Selbsthilfe zu gewährleisten, hat es sich die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe zur Aufgabe gemacht, Selbsthilfeorganisationen für Leukämie-, Lymphom- und Myelom-Patienten finanziell zu fördern.

Foto: Adobe Stock, Stock Media Production



„Der **Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)** ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für mehr als 70 Millionen Versicherte und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden. Darüber hinaus beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.“

(Quelle: www.g-ba.de, Stand: 02.02.2018)

2.3.1 Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH e.V.) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie unterstützt ihre Mitgliedsinitiativen bei speziellen Fragen, die bei der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen aufkommen. Sie bietet Fortbildungsseminare und kostenloses Informationsmaterial an.

Einmal im Jahr veranstaltet der Verein einen bundesweiten Patientenkongress. In der Geschäftsstelle steht außerdem ein Patientenbeistand-Team Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen zur Seite. Auch Ärzten, Journalisten und anderen Interessenten steht die DLH e.V. als Ansprechpartner zur Verfügung. Durch die Mitarbeit in diversen Gremien, wie u. a. im **Gemeinsamen Bundesausschuss**, vertritt der Verein gebündelt die Interessen von Leukämie- und Lymphom-Patienten gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Der Verein ist international in der „Lymphoma-Coalition“, im Netzwerk „MPE“ (Myeloma Patients Europe), im CML Advocates Network und in der „European Cancer Patient Coalition“ vertreten.

Um die Unabhängigkeit zu bewahren hat die DLH e.V. beschlossen, bereits seit dem Jahr 2012 keine Gelder mehr von der Pharmaindustrie und Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens anzunehmen. Der Bundesverband finanziert sich ausschließlich aus Spenden, Krankenkassenförderung sowie aus Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Ziel der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe ist es, die Unabhängigkeit der wertvollen Arbeit des Vereins zu wahren. Wir möchten erreichen, dass sich die Einnahmen des DLH e.V. gleichmäßig auf mehrere Förderer verteilen und die Arbeit des Vereins als Hauptförderer unterstützen. Auf diese Weise sollen das Fortbestehen und der Ausbau der Vereinstätigkeiten gesichert werden.



Wir haben die Arbeit des DLH e.V. im Jahr 2019 deshalb mit insgesamt **60.000 Euro** unterstützt.

2.3.2 Jahrestagung der Haarzell-Leukämie-Hilfe e.V.

Bereits seit über 25 Jahren kommen die Vereinsmitglieder der Haarzell-Leukämie-Hilfe jährlich für zwei Tage zusammen, um sich über aktuelle Informationen und ihre Erfahrungen auszutauschen. Auch diesmal haben sich wieder zahlreiche der inzwischen 450 Vereinsmitglieder in Goslar getroffen, den Fachvorträgen gespannt zugehört und mit den Experten diskutiert.

Da es aufgrund der Seltenheit der Erkrankung keine regionalen Selbsthilfegruppen gibt, ist die Tagung für die Betroffenen besonders wertvoll. Aus diesem Grund haben wir das Treffen erneut mit **1.000 Euro** gefördert.



2.3.3 Jubiläen der Selbsthilfegruppen

In diesem Jahr feierten einige Selbsthilfegruppen, die Mitglied im Bundesverband DLH e.V. sind, ihr 20-jähriges Bestehen. Wir gratulierten ihnen jeweils mit einer Förderung in Höhe von **500 Euro** und besuchten

- die SHG Regensburg, die zu ihrem Geburtstag einen DLH-Patiententag ausrichtete,
- die SHG Darmstadt, die mit ihrem Regionalverband, Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V., eine Infoveranstaltung für Betroffene und Angehörige anbot und
- die SHG Stuttgart, die ihr Bestehen im Anschluss an das jährliche Patientenforum feierte.

3 ORGANISATION

3.1 Organisationsstruktur

| | |
|------------------|--|
| Name | Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe |
| Sitz | Bonn |
| Gründung | 4. Oktober 2010 Stifterin: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. |
| Rechtsform | Rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts |
| Wirkungsbereich | deutschlandweit |
| Kontaktdaten | Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Tel.: 0228 – 33 88 92 15 · Fax: 0228 – 33 88 92 22 info@stiftung-dlh.de · www.stiftung-dlh.de |
| Gemeinnützigkeit | Wir sind wegen Förderung mildtätiger Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege nach dem Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Bonn-Innenstadt StNr. 205/5783/2896 vom 29. Januar 2020 für den letzten Veranlagungszeitraum 2018 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. |
| Satzung | https://stiftung-dlh.de/geschichte/ |
| Transparenz | https://stiftung-dlh.de/transparenz/ |

Nutzen Sie
die QR-Codes
auf Seite 15.



| Anzahl der Mitarbeiter (umgerechnet in Vollzeitstellen) | | | | |
|---|----------|----------|----------|----------|
| | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
| hauptamtlich | 4 (2,38) | 5 (3,60) | 6 (4,38) | 7 (5,38) |



Stiftung Satzung

Initiative transparente
Zivilgesellschaft

3.2 Team

3.2.1 Das Kuratorium

Das Kuratorium setzte sich im Jahr 2019 aus vier Mitgliedern zusammen. Das Kuratorium besteht zu mindestens 60 Prozent aus Personen, die vom DLH e.V.-Vorstand gewählt werden und diesem angehören. Weitere Personen des öffentlichen Lebens können von den Mitgliedern des Kuratoriums berufen werden. Das Kuratorium wird alle zwei Jahre vom DLH e.V.-Vorstand gewählt.

Peter Gomolzig
VorsitzenderRalf Rambach
stellv. VorsitzenderAnnette Hünefeld
MitgliedHeinz Siemon
Mitglied

Aufgaben:

- Berufung und Abberufung weiterer Kuratoriumsmitglieder und nicht stimmberechtigter Gäste
- Wahl und Abberufung der Vorstandsmitglieder in Abstimmung mit dem DLH-Vorstand
- Festlegung der Förderstrategie
- Genehmigung des jährlichen Haushaltsplans
- Kontrolle der Haushalts- und Wirtschaftsführung
- Feststellung der Jahresrechnung bestehend aus Einnahmenüberschussrechnung und Vermögensübersicht
- Entlastung des Vorstandes
- Abnahme des Tätigkeitsberichts des Vorstandes

3.2.2 Der Vorstand

Der Vorstand besteht in der Regel aus drei Personen. Die Vorstandsmitglieder werden alle vier Jahre durch das Kuratorium der Stiftung berufen.

Das Kuratorium der Stiftung bestimmt in diesem Zusammenhang auch den Vorsitzenden des Vorstandes sowie den Stellvertreter und die weiteren Mitglieder des Vorstandes.



Michael Söntgen
Vorsitzender



Dr. Ulrike Holtkamp
stellv. Vorsitzende



Jessica Stoltze
Mitglied

Aufgaben:

- Wahrnehmung der laufenden Geschäfte
- Verwaltung des Stiftungsvermögens
- Vergabe von Forschungsmitteln
- Vorbereitung und Durchführung der Beschlüsse des Kuratoriums
- Berichterstattung und Rechnungslegung über die Tätigkeit der Stiftung
- Anstellung von Arbeitskräften

Alle Vorstandsmitglieder sind auch hauptamtlich für die Stiftung tätig.

3.2.3 Weitere Mitarbeiter

Um eine solide Stiftungsarbeit zu gewährleisten, ist es notwendig, im Bereich des Stiftungswesens stets gut informiert zu sein. Wir haben uns daher auch im vergangenen Jahr auf den Gebieten Stiftungsrecht, Vermögensanlage, Stiftungsmanagement und Mittelbeschaffung fortgebildet. Darüber hinaus konnten wertvolle Kontakte geknüpft und vertieft werden.



Sandra Mohr
Buchhaltung
Verwaltung



Janina Filla
Junior
Eventmanagerin
(ab August 2019)



Jonas Richter
Auszubildender
Veranstaltungen
(ab Juli 2019)



Kirsten Kolling
Patientenberatung
INFONETZ KREBS



Antje Schütter
Patientenberatung
INFONETZ KREBS
(ehrenamtlich)



Ruth Notzon
Verwaltung
(ehrenamtlich)



Cornelia Kern, M.A.
(bis 31. März 2019)

3.2.4 Schirmherr Hannes Hoch

Als wichtiger Multiplikator unterstützt der Moderator und Journalist Hannes Hoch die Stiftung seit 2018 in der Funktion des Schirmherrn. Da der charismatische Bayer für TV- und Radiosender, unter anderem Antenne Bayern, 104.6 RTL Radio und viele mehr, tätig ist und eine Filmproduktion betreibt, wird er die Arbeit der Stiftung über seine Kanäle bekannter machen, wertvolle Kontakte für die Stiftung knüpfen, neue Kooperationen initiieren sowie konzeptionell und medial bei den Projekten mitwirken.

Sowohl in 2018 als auch in diesem Jahr hat Hannes Hoch darauf verzichtet seinen Kunden und Partnern zu Weihnachten kleine Präsente zuzusenden. Stattdessen hat er uns mit einer Spende bedacht und in seinen Weihnachtskarten auf sein Engagement aufmerksam gemacht.

Mit dieser tollen Idee hat unser Schirmherr unsere Arbeit gleich doppelt unterstützt.

Foto: Marcel Durach



3.3 Selbstverpflichtungen

Initiative Transparente Zivilgesellschaft

„Einheitliche Veröffentlichungspflichten für gemeinnützige Organisationen gibt es in Deutschland nicht. Wer für das Gemeinwohl tätig wird, sollte der Gemeinschaft dennoch sagen, welche Ziele die Organisation genau anstrebt, woher die Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger sind.“ (Transparency International Deutschland e.V.)

Vertreter aus Politik und Wirtschaft werden schon seit Jahren mithilfe diverser Offenlegungspflichten dazu angehalten, Rechenschaft über ihr Handeln abzulegen. Gemeinnützige Organisationen wie die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe sind zu derartigen Offenlegungen nicht verpflichtet. Wir sind zutiefst davon überzeugt, dass wir der Öffentlichkeit, insbesondere unseren Spendern und Unterstützern, einen Einblick in unsere Stiftungsarbeit schuldig sind.

Aus diesem Grund beteiligen wir uns an der Aktion Transparente Zivilgesellschaft, welche von Transparency International Deutschland e.V. initiiert wurde. Als Unterzeichner der Initiative Transparente Zivilgesellschaft verpflichten wir uns, zehn präzise benannte, relevante Informationen über unsere Organisation leicht auffindbar auf unsere Website zu stellen oder auf Anfrage elektronisch oder per Post zu versenden.



Grundsätze guter Stiftungspraxis

Die „Grundsätze Guter Stiftungspraxis“ wurden von den Mitgliedern des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen, dem wir angehören, vereinbart und bieten einen ethischen Orientierungsrahmen für effektives und uneigennütziges Stiftungshandeln. Wir haben uns diesen Grundsätzen angeschlossen und richten unser Handeln danach aus.

Die wichtigsten Aussagen lauten:

- Stiftungen erkennen Transparenz als Ausdruck ihrer Verantwortung gegenüber der Gesellschaft an. Sie stellen daher der Öffentlichkeit die wesentlichen inhaltlichen und wirtschaftlichen Informationen über ihre Tätigkeit zur Verfügung.
- Die Stiftungsorgane und Stiftungsmitarbeiter sorgen als Treuhänder des Stifterwillens dafür, dass dieser auf uneigennützige Weise erfüllt wird.





Foto: AdobeStock, Rido

3.4 Treuhandstiftungen

Eine Treuhandstiftung wird häufig auch als Unterstiftung oder als nicht rechtsfähige oder unselbstständige Stiftung bezeichnet. Der Stifter überträgt hierbei der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, der sogenannten Treuhänderin, das Stiftungsvermögen. Dabei werden die Vermögen unserer Stiftung und der Treuhandstiftung getrennt verwaltet. Diese wird errichtet, indem zwischen dem Stifter und der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe als Treuhänderin ein Vertrag abgeschlossen wird. Außerdem wird eine eigene Satzung aufgesetzt. Die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe verwaltet zwei Treuhandstiftungen: Die Stiftung Perspektiven und die Hermann-Josef Beckmann-Stiftung.

Mehr zum Stiften und unseren Treuhandstiftungen:



3.4.1 Stiftung Perspektiven

Die Stiftung Perspektiven will Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen auf der Suche nach Möglichkeiten, selber aktiv zu werden, unterstützen, indem sie

- Informationen zu sinnvollen, begleitenden Therapiemöglichkeiten (Ernährung, körperliche Aktivität, ergänzende Therapieverfahren der Naturheilkunde) bietet
- Forschung zu diesen Methoden unterstützt
- Patienten den Zugang zu Kultur in ihrer vielfältigen Form ermöglicht



| | |
|------------------|--|
| Name | Stiftung Perspektiven |
| Sitz | Bonn |
| Gründung | 27. April 2017 · Stifterin: Prof. Dr. Jutta Hübner |
| Rechtsform | unselbständige Stiftung |
| Treuhänderin | Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe |
| Wirkungsbereich | deutschlandweit |
| Kontaktdaten | Stiftung Perspektiven c/o Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Tel.: 0228 – 33 88 92 15 · Fax: 0228 – 33 88 92 22 E-Mail: info@stiftung-dlh.de |
| Gemeinnützigkeit | Die Einhaltung der satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO wurde vom Finanzamt Bonn-Innenstadt, StNr. 205/5769/3326 mit Bescheid vom 27.04.2017 nach § 60a AO gesondert festgestellt. Die Stiftung Perspektiven ist wegen Förderung gemeinnütziger Zwecke wie der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der Förderung von Wissenschaft und Forschung nach dem Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Bonn-Innenstadt StNr. 205/5769/3326 vom 8. Juli 2019 für den letzten Veranlagungszeitraum 2016 bis 2017 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer befreit. |

3.4.2 Hermann-Josef Beckmann-Stiftung

Im Rahmen einer testamentarischen Verfügung hat die DLH-Stiftung die Treuhänderschaft über die Hermann-Josef Beckmann-Stiftung übernommen. Die am 8. Juni 2012 gegründete Stiftung wurde nach dem großzügigen Erblasser, Hermann-Josef Beckmann, benannt. Herr Beckmann war im August 2009 im Alter von 55 Jahren an den Folgen eines Multiplen Myeloms verstorben. Er hinterließ der DLH e.V. einen Teil seines Vermögens.

Der Verein sollte damit eine Stiftung gründen, welche zwei Ziele verfolgt:

- Förderung der Erforschung des Multiplen Myeloms
- Unterstützung der Selbsthilfegruppen mit dem Schwerpunkt „Multiples Myelom“

Dabei sollen die Erträge aus dem Grundstockvermögen zu jeweils 50 Prozent für diese beiden Zwecke verwendet werden. Hermann-Josef Beckmann hat für sich auf diesem Wege die Möglichkeit geschaffen, sich noch über seinen Tod hinaus für Gleichbetroffene einzusetzen und deren Versorgung zu verbessern. Für die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe bedeutet dies eine deutliche Ausweitung ihrer Fördermöglichkeiten. Im Jahr 2019 konnten in diesem Rahmen 5.000 Euro an Fördergeldern generiert werden.

| | |
|------------------|--|
| Name | Hermann-Josef Beckmann-Stiftung |
| Sitz | Bonn |
| Gründung | 8. Juni 2012 · Stifter: Hermann Josef Beckmann |
| Rechtsform | unselbständige Stiftung |
| Treuhänderin | Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe |
| Wirkungsbereich | deutschlandweit |
| Kontaktdaten | Hermann-Josef Beckmann-Stiftung c/o Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn Tel.: 0228 – 33 88 92 15 · Fax: 0228 – 33 88 92 22 E-Mail: info@stiftung-dlh.de |
| Gemeinnützigkeit | Die Beckmann-Stiftung ist wegen Förderung mildtätiger Zwecke und der Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege nach dem Freistellungsbescheid bzw. nach der Anlage zum Körperschaftsteuerbescheid des Finanzamtes Bonn-Innenstadt, StNr 205/5764/2438 vom 19. Juni 2017 für den letzten Veranlagungszeitraum 2013 - 2015 nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 des Gewerbesteuergesetzes von der Gewerbesteuer befreit. |
| Satzung | https://stiftung-dlh.de/stiften/ |

4 FINANZEN

4.1 Buchführung und Rechnungslegung

DHPG Dr. Harzem und Partner mbH, Bonn, hat für die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe die Bilanz sowie die Gewinn- und Verlustrechnung für 2019 erstellt. Unter Beachtung der deutschen steuerrechtlichen Vorschriften zur Gewinnermittlung und der Vorschriften der Stiftungssatzung verfasste sie den Jahresabschluss 2019. Sie beachtete dabei die Stellungnahme zur Rechnungslegung von Stiftungen (IDW RS HFA 5) sowie zur Rechnungslegung spendensammelnder Organisationen (IDW RS HFA 21) des Instituts für Wirtschaftsprüfer in Deutschland e.V. Die Prüfung der Buchführung erfolgt durch den Vorstand der Stiftung.



4.2 Bilanz und GuV

Bilanz der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (zum 31.12.2019)

AKTIVA

| | | |
|--|-------------|---------------------|
| A. Anlagevermögen | | |
| I. Immaterielle Vermögensgegenstände entgeltlich erworbene Konzessionen, gewerbliche Schutzrechte und ähnliche Rechte und Werte sowie Lizenzen an solchen Rechten und Werten | | 1,00 € |
| II. Sachanlagen andere Anlagen, Betriebs- und Geschäftsausstattung | | 5.083,00 € |
| III. Finanzanlagen Wertpapiere des Anlagevermögens | | 100.294,65 € |
| B. Umlaufvermögen | | |
| I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände | | |
| 1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen | 9.240,56 € | |
| 2. Sonstige Vermögensgegenstände | 30.548,72 € | |
| | | 39.789,28 € |
| II. Kassenbestand, Bundesbankguthaben, Guthaben bei Kreditinstituten und Schecks | | 10.327,44 € |
| C. Rechnungsabgrenzungsposten | | |
| | | 10.162,26 € |
| | | 165.657,63 € |
| PASSIVA | | |
| A. Eigenkapital | | |
| I. Gezeichnetes Kapital | | |
| Zustiftungen | 50.000,00 € | |
| eingefordertes Kapital | 55.750,00 € | |
| | | 105.750,00 € |
| II. Gewinnrücklagen | | |
| Freie Rücklage | | 22.557,60 € |
| III. Bilanzgewinn | | 0,00 € |
| B. Rückstellungen | | |
| sonstige Rückstellungen | | 5.500,00 € |
| C. Verbindlichkeiten | | |
| I. Verbindlichkeiten gegenüber Kreditinstituten | | 1.913,31 € |
| II. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen | | 6.104,98 € |
| III. Sonstige Verbindlichkeiten | | 23.831,74 € |
| | | 31.850,03 € |
| | | 165.657,63 € |

Gewinn- und Verlustrechnung der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (01.01. – 31.12.2019)

| | | |
|--|-------------|---------------|
| 1. Umsatzerlöse | | 663.868,87 € |
| 2. Erhöhung des Bestands an fertigen und unfertigen Erzeugnissen | | 0,00 € |
| 3. sonstige betriebliche Erträge | | 3.360,04 € |
| 4. Personalaufwand | | |
| a) Löhne und Gehälter | 43.027,89 € | |
| b) soziale Abgaben und Aufwendungen für Altersversorgung und für Unterstützung | 71.604,51 € | |
| | | 114.632,40 € |
| 5. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen | | 3.996,70 € |
| 6. Sonstige betriebliche Aufwendungen | | 587.491,40 € |
| 7. Erträge aus anderen Wertpapieren und Ausleihungen des Finanzanlagevermögens | | 1.710,66 € |
| 8. Zinsen und ähnliche Aufwendungen | | 1,29 € |
| 9. Steuern vom Einkommen und vom Ertrag | | 2.312,97 € |
| 10. Ergebnis nach Steuern | | - 39.495,19 € |
| 11. Sonstige Steuern | | 257,00 € |
| 12. Jahresfehlbetrag | | 39.752,19 € |
| 13. Mittelvortrag | | |
| a) Mittelvortrag aus dem Vorjahr | 409,79 € | |
| b) Entnahme Freie Rücklage | 39.342,40 € | |
| | | 39.752,19 € |
| 14. Einstellungen Freie Rücklage | | 0,00 € |
| 15. Bilanzgewinn | | 0,00 € |

4.3 Vermögensanlage

Das Grundstockvermögen der Stiftung und ihre Zustiftungen müssen sorgfältig angelegt werden. Dabei muss darauf geachtet werden, dass das Vermögen nominal erhalten bleibt, einen Gewinn erwirtschaftet, aber gleichzeitig kein Risiko bei der Wahl der Anlageform eingegangen wird. Wir haben die Anlage unseres Vermögens daher in die Hände der Advice & Opinion Asset Management, Krefeld, gelegt. Diese bewirtschaftet unser Vermögen in enger Absprache mit dem Stiftungsvorstand und unter Berücksichtigung unserer Anlagerichtlinien.



4.4 Mittelbeschaffung

Für die Verwirklichung unserer Stiftungsziele benötigen wir neben einem hohen Maß an Engagement auch geeignete finanzielle Mittel.

Diese setzen sich zusammen aus

- Erträgen aus dem Grundstockvermögen
- Spendengeldern
- Geldauflagen
- Erträgen aus dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, der Tagungsschmiede

Aufgrund des aktuellen Niedrigzinsumfeldes sind wir in hohem Maße auf Zuwendungen von dritter Seite und die Erträge aus der Tagungsschmiede angewiesen. Um unserer Stiftungsarbeit eine solide finanzielle Grundlage zu verschaffen, haben wir daher im Jahr 2019 die auf den folgenden Seiten aufgeführten Maßnahmen durchgeführt.

4.4.1 Spenden und unsere Unterstützer

Wir informieren unsere Spender regelmäßig im Rahmen unserer Spendenmailings über ausgewählte Projekte und bitten um Spenden. Im Laufe der letzten Jahre konnten wir so unsere Spendeneinnahmen merklich erhöhen, wie die Tabelle zeigt.

| Spenden | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|------------------|-------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|
| Einzelpersonen | 23.275,09 € | 36.527,74 € | 80.360,34 € ² | 65.186,15 € |
| Institutionen | 33.580,83 € | 104.654,22 € ¹ | 84.750,00 € ¹ | 110.340,00 € ¹ |
| Kondolenzspenden | 14.445,01 € | 9.547,37 € | 10.853,00 € | 24.638,00 € |

¹ Seit 2017 erhalten wir von der Verbrauchsstiftung, Silberner Mondschein Stiftung, eine jährliche Förderung in Höhe von **50.000 Euro**. Diese Ausschüttung ist jedoch auf fünf Jahre limitiert.

² In 2018 haben wir ein Vermächtnis von über **20.000 Euro** erhalten.



Zur Unterstützung unserer Einzelfallhilfe ließ uns die Leukämie und Lymphom Selbsthilfegruppe Ruhr-Lippe e.V. im März 2019 eine Spende in Höhe von **1.200 Euro** zukommen.

Bereits zum dritten Mal haben wir einen Betrag in Höhe von **50.000 Euro** aus einer luxemburgischen Verbrauchsstiftung erhalten, die uns per Testament zugedacht wurde.

Bereits im November 2018 fand wieder die Spendengala der Leukämiehilfe Passau e.V. statt. Dabei kam insgesamt das Rekordergebnis von über **167.682,30 Euro** für Projekte zugunsten von Blutkrebspatienten zusammen. Für unsere Arbeit erhielten wir hieraus im Mai 2019 stolze **15.000 Euro**.





Haben Sie
kreative Ideen?
Wir freuen uns auf
Ihre Vorschläge!



Unterstützen Sie uns beispielsweise auch mit Ihrem Online-Einkauf über Gooding, ohne dass Ihnen selbst Kosten entstehen.

Im Mai 2019 feierte die Schoenergie GmbH ihr 10+1-jähriges Jubiläum. Dabei machte Stiftungsbotschafterin Laura Schöller die Partner und Lieferanten auf ihr Engagement für die Stiftung aufmerksam und rief aufgrund der Erkrankung ihres Mannes zu Spenden zugunsten unserer Förderaktivitäten auf. Nach einer Aufstockung durch die Schoenergie GmbH erhielten wir eine Spende in Höhe von **3.000 Euro**, so dass wir die fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen einer jungen Frau finanzieren konnten.



Seit vielen Jahren unterstützt uns die Rolf-Werner Schmidt-Stiftung bei der Förderung von Forschungsvorhaben. Wenn möglich, soll so schwerpunktmäßig mehr über das Multiple Myelom - an dem der Namensgeber der Stiftung erkrankt war - in Erfahrung gebracht werden. Mitte Juni 2019 erhielten wir daher eine Zuwendung über **40.000 Euro** zur Unterstützung von Forschungsprojekten.

14 Mal wurde um Gedenkspenden gebeten. Das Ergebnis: **24.638,00 Euro** für unsere Projekte.

5 „Geburtstagskinder“ riefen zu Spenden für uns auf. Dabei kamen stolze **10.899,15 Euro** zusammen.

4.4.2 Geldauflagen

Richter und Staatsanwälte haben häufig die Möglichkeit, ein Strafverfahren gegen die Zahlung einer Geldauflage durch den Beschuldigten einzustellen. Dabei können sie die Zahlung dieser Geldstrafe einer gemeinnützigen Organisation zuweisen. Diese kann mithilfe der Geldauflage ihre Projekte vorantreiben. In 2019 haben wir Strafrichter in Nordrhein-Westfalen, Bayern, Hessen und Baden-Württemberg mit zwei Mailings über unsere Aktivitäten informiert.

| | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 |
|--|------------|--------------------------|-----------------------------|----------------------------------|
| Zugewiesen wurden Geldauflagen in Höhe von insgesamt | 1.000,00 € | 9.390,00 €* [*] | 41.150,00 €** ^{**} | 31.380,00 €*** ^{***} |
| Beträge, die im Jahr der Zuweisung selbst geflossen sind | 1.000,00 € | 6.090,00 € | 30.270,00 € | 28.970,00 € |
| Beträge, die im Folgejahr der Zuweisung geflossen sind | --- | 3.050,00 € | 6.480,00 € | 1.090,00 € (Stand:31.08.2020) |

* Eine Geldauflage in Höhe von 250 Euro wurde ohne Zahlung eingestellt.

** Eine Geldauflage in Höhe von 500 Euro ist innerhalb von 3 Jahren zu zahlen. Zwei Geldauflagen wurden in Absprache mit dem Gericht nur mit je 400 Euro, anstatt mit 500 Euro, beglichen.

*** Zwei Geldauflagen wurden vorzeitig eingestellt.



Foto: iStock, Brian Jackson





Unsere Veranstaltungen in 2019

2 Patientenkongresse der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Karlsruhe und Paderborn

2 Patiententage des Bundesverbandes Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Regensburg und Greifswald

1 Krebs-Informationstag des S.E.L.P. e.V., Münster

1 Infotag Leukämien und Lymphome der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Hessen e.V., Darmstadt

1 Patienten-Symposium der Leukämie- und Lymphom-Hilfe Hessen e.V., Bad Homburg

1 Aktionstag des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V., Oberhausen

1 DLH-Patientenkongress, Kassel



4.4.3 Die Tagungsschmiede

Damit die Verfolgung unserer Stiftungszwecke auch weiterhin gesichert ist und wir diese künftig in noch stärkerem Maße verfolgen können, haben wir uns dazu entschlossen, einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, die Tagungsschmiede, ins Leben zu rufen. Seit dem Jahr 2014 nutzen wir in diesem Rahmen unsere vorhandene Expertise im Bereich des Veranstaltungsmanagements und bieten diese für interessierte Organisationen und Einzelpersonen an. Alle Erträge der Tagungsschmiede fließen zu 100 Prozent an die Stiftung und kommen so Projekten für Blutkrebspatienten zugute.

Wir organisieren auch Ihre Veranstaltung

Fragen Sie nach: Wir planen Ihre Kongresse, Seminare, Fortbildungen, Tagungen, Geburtstage, Firmenfeiern u.v.m.

Sie erreichen uns unter

Telefon: 0228-33889210

www.tagungsschmiede.de

info@tagungsschmiede.de

5 ZWISCHENBILANZ UND AUSBLICK

Im Tätigkeitsbericht 2018 haben wir Ihnen unsere Ziele, die wir bis 2025 erreichen wollen, vorgestellt und Sie um Ihre Mithilfe gebeten. Erneut haben Sie in 2019 dazu beigetragen, dass das Jahr für uns erfolgreich verlaufen ist. Dafür sind wir Ihnen, liebe Freunde und Förderer, zutiefst dankbar.

An dieser Stelle wollen wir Ihnen nochmals einen kurzen Überblick darüber geben, was wir in 2019 gemeinsam erreicht haben und darstellen, was wir mittelfristig noch mit Ihnen realisieren wollen.

Zwischenbilanz

Informieren

Neben der inhaltlichen Aktualisierung einiger Broschüren konnten wir unser kostenfreies Angebot erweitern und stellen nun mit der Vorsorge-Reihe weitere, wertvolle Informationen für Betroffene und ihre Angehörigen bereit.

Darüber hinaus haben wir erstmalig eine Informationsveranstaltung zum Thema „Vorsorge“ in Leipzig angeboten.

Hilfe für Patienten

Erneut konnten wir Kliniken, Praxen und Beratungsstellen, die erstmalig bei uns Broschüren angefordert haben, auf unsere Einzelfallhilfe und die Finanzierung von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen aufmerksam machen. Dadurch haben uns in diesem Jahr 32 Förderanträge von Betroffenen in Not und ihren Familien erreicht. Wir konnten alle Anfragen bewilligen und entsprechend finanziell helfen.

Förderung der Forschung

Im Juli 2019 hat uns eine Förderanfrage der Klinik für Strahlentherapie - Radioonkologie des Universitätsklinikums Münster erreicht. Kurze Zeit später wurde der zweijährige Fördervertrag in Höhe von insgesamt **32.000 Euro** für die Studie zur optimierten Bestrahlung von Lymphomen im Magen- und Darmtrakt geschlossen.

Unterstützung der Selbsthilfe

Um die materielle Unabhängigkeit der Blutkrebs-Selbsthilfe in Deutschland zu erreichen, haben wir auch in 2019 wieder den Bundesverband DLH e.V. und einzelne Mitgliedsgruppen mit einem Betrag von über **62.500 Euro** gefördert.

Ausblick

In den kommenden Jahren streben wir Folgendes an:

- Ausbau unseres Informationsangebots und Ausrichtung weiterer Veranstaltungen zu den Vorsorge-Themen,
- weiterhin allen Förderanträgen von Betroffenen und ihren Familien stattgeben zu können,
- noch höhere Summen für Forschungsvorhaben bereitstellen und einen Forschungspreis ausschreiben zu können,
- sowie die materielle Unabhängigkeit des Bundesverbandes Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe zu erreichen.



Liebe Freunde und Förderer,

am 4. Oktober 2010 wurde unsere Stiftung vom Bundesverband DLH e.V. gegründet. Unser 10-jähriges Bestehen im Jahr 2020 möchten wir jedoch anders feiern als Sie vielleicht denken. Anstatt ein großes Fest mit zahlreichen Gästen und buntem Programm auszurichten, möchten wir uns einen Herzenswunsch erfüllen.

Wir möchten erstmalig einen gut dotierten Forschungspreis für Wissenschaftler, die in besonderer Weise innovative Forschungsprojekte vorantreiben, ausschreiben.

Aus diesem Grund möchten wir Sie dazu einladen Großes zu bewirken: Schenken Sie uns zum Jubiläum eine bedeutsame Spende! Ermöglichen Sie einen mit **10.000 Euro** dotierten Forschungspreis, der Wissenschaftler motiviert sich weiterhin für die Erforschung von Blutkrebserkrankungen einzusetzen.

Auf diesem Wege tragen Sie maßgeblich dazu bei, dass die Lebensbedingungen von Betroffenen nachhaltig verbessert werden und Blutkrebs gegebenenfalls sogar geheilt werden kann.

Herzlichen Dank für Ihr Vertrauen und die Wertschätzung unserer Arbeit!

Ihre
Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe





Hier geht es zu unserer Aktionsseite
www.stiftung-dlh.de/forschungspreis





Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Telefon +49 (0)228-33889215 · Telefax +49 (0)228-33889222
info@stiftung-dlh.de · www.stiftung-dlh.de

-  Besuchen Sie uns auch auf Facebook.
-  Erzählen Sie Freunden und Bekannten von uns.

Wir machen mit bei der



SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE45 3702 0500 0000 1515 15
BIC BFSWDE33XXX

Vielen Dank für
Ihre Unterstützung!

