



Stiftung *lichterzellen*

Tätigkeitsbericht 2022

Basierend auf dem Social Reporting Standard (SRS 2014)

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	5
1. Einleitung	6
1.1 Vision und Ansatz	6
1.2 Gegenstand des Berichts	6
2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz	9
2.1. Das gesellschaftliche Problem	9
2.2 Bisherige Lösungsansätze	11
2.3 Der Lösungsansatz der Stiftung lichterzellen	13
3. Ressourcen, Leistungen und Wirkung im Berichtszeitraum	19
3.1 Operative Projekte / Angebote für Patienten und Angehörige	19
3.2 Forschungsprojekte	33
3.3 Öffentlichkeitsarbeit	33
4. Organisationsstruktur und Team	35
4.1 Allgemeine Angaben	35
4.2 Organigramm	37
4.3 Die handelnden Personen	39
4.4 Selbstverpflichtung	41
4.5 Partnerschaften, Kooperationen und Netzwerk	41
4.6 Mitgliedschaften	41
5. Finanzen und Rechnungslegung	42
5.1 Buchführung und Rechnungslegung	42
5.2 Vermögensanlage	42
5.3 Mittelbeschaffung	42
5.4 Transparenz	43
6. Planung und Ausblick	47

Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir in unseren Texten auf die gleichzeitige Verwendung männlicher, weiblicher und diverser Sprachformen und verwenden das generische Maskulinum. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten selbstverständlich für alle Geschlechter.

Das Lichterzellen-Wochenende bietet für Patienten die seltene Gelegenheit in entspannter Atmosphäre Gleichgesinnte zu treffen, und sich gemeinsam auszutauschen.



Vorwort



2013

2013 gründete Hans-Jürgen Riegel die Stiftung lichterzellen. Anlass dafür war die Erkrankung seiner Tochter an paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) und Aplastischer Anämie (AA), die durch eine Knochenmarktransplantation dank passendem Knochenmark des eigenen Bruders geheilt werden konnten.

Die PNH und die Aplastische Anämie sind seltene, oft zusammen auftretende Erkrankungen der blutbildenden Stammzellen mit lebensbedrohlichem Verlauf. Aufgrund ihres seltenen Auftretens steht insbesondere die Erforschung der PNH nicht im Fokus der Wissenschaft, sodass neue Erkenntnisse nur langsam gewonnen werden. Der Verlauf beider Krankheiten kann ohne passenden Knochenmarkspender chronisch, lebensgefährlich und für die betroffenen Menschen beschwerlich und die Lebensqualität deutlich mindernd sein. Auch eine Knochenmark- oder Stammzelltransplantation, die Heilung bringen kann, kann mit erheblichen Nebenwirkungen und einem langwierigen Heilungsprozess verbunden sein.

Aus Dankbarkeit über den guten Krankheitsverlauf bei der eigenen Tochter und deren Genesung hat die Familie Riegel daher die Stiftung lichterzellen gegründet. Auf diese Weise möchte Hans-Jürgen Riegel, Gründer und Vorstand der lichterzellen, die Erforschung, Diagnose und Behandlung von PNH und Aplastischen Syndromen verbessern, betroffene Patienten und ihre Angehörigen unterstützen sowie das Wissen um die Existenz dieser Krankheiten in der Öffentlichkeit und bei Ärzten erhöhen.

Im Jahr 2022 war die Pandemie weiterhin ein dominierender Faktor für alle Menschen, auch für die an Aplastischer Anämie und PNH leiden. Benefizveranstaltungen wurden nicht durchgeführt und sämtliche Fortbildungsveranstaltungen fanden ausschließlich virtuell statt oder wurden gänzlich abgesagt. Glücklicherweise konnte das lichterzellen-Wochenende jedoch wie geplant stattfinden, was für alle Beteiligten eine außergewöhnliche Erfahrung darstellte.

1. Einleitung

1.1 VISION UND ANSATZ

Der Gründer der Stiftung und die Mitglieder der Stiftungsgremien haben die Vision, dass Menschen, welche die Diagnose PNH und/oder Aplastische Anämie erhalten haben, eine schnellstmögliche Diagnose, optimale Therapie und Versorgung sowie umfassende und verstehbare Informationen für ein gutes Leben mit Aplastischer Anämie und /oder PNH bekommen. Ihre Hoffnung und ihr Ziel ist es, dass beide Erkrankungen medizinisch besser erforscht werden, damit eine Heilung einfacher wird. Wenn die Krankheiten einer breiteren Öffentlichkeit bekannt wären, wäre auch der Bedarf offenkundig. Gleichzeitig könnte auch das Umfeld von Patienten die Erkrankung besser verstehen und nachvollziehen, in welcher Situation sich Betroffene befinden. So soll erreicht werden, dass sich die Patienten und auch ihre Angehörigen besser betreut und nicht so einsam im Umgang mit der Erkrankung fühlen. Die Stiftung möchte sich an die Seite von Patienten und ihren Familien stellen.

1.2 GEGENSTAND DES BERICHTS

Mit dem vorliegenden Bericht möchten wir über unsere Aktivitäten im Jahr 2022 informieren. Zunächst soll die gesellschaftliche Problematik dargestellt werden, die u. a. zur Gründung der Stiftung geführt hat. Hiernach wird der Lösungsansatz der Stiftung dargelegt und anschließend wird auf die operativen und geförderten Projekte der Stiftung eingegangen. Die handelnden Personen werden vorgestellt und wir informieren Sie darüber, wie die Stiftung ihre Arbeit finanziert hat. Zuletzt möchten wir einen Blick in die Zukunft wagen.

Als Stiftung, die vor allem für Patienten und Angehörige da ist, ist uns die Meinung der betroffenen Patienten, und die der Förderer besonders wichtig. Wenn Sie Anmerkungen oder Kritik äußern möchten, bitten wir Sie hiermit ausdrücklich um eine Kontaktaufnahme. Aber auch über Lob freuen wir uns. Jede Form von Rückmeldungen bringt uns ein Stück weiter!

Geltungsbereich	Der Bericht bezieht sich auf den gesamten Tätigkeitsbereich der Stiftung <i>lichterzellen</i>
Berichtszeitraum und Berichtszyklus	Kalenderjahr 2022
Anwendung des SRS	Basierend auf Version SRS 2014
Ansprechpartnerin	Pascale Burmester info@lichterzellen.de





2. Das gesellschaftliche Problem und der Lösungsansatz

2.1. DAS GESELLSCHAFTLICHE PROBLEM

Aplastische Anämie und PNH sind seltene bzw. sehr seltene Erkrankungen. In Zahlen bedeutet dies, dass in Deutschland geschätzt jedes Jahr ca. 160 bis 240 Menschen an Aplastischer Anämie und ca. 100 Menschen an PNH erkranken. Insgesamt leiden in Deutschland schätzungsweise 2600 Menschen an einer oder an beiden Krankheiten. Genauere Angaben gibt es nicht, da hierzu bisher keine Daten in Deutschland erhoben werden. Diesem Umstand möchte die Stiftung Rechnung tragen, indem sie die Entstehung von und die Arbeit in Registern inhaltlich und finanziell unterstützt. Aufgrund der Seltenheit und der damit verbundenen geringen Erfahrung der Ärzte mit den Krankheiten ist auch die Diagnostik vor allem der PNH erschwert, so dass von einer Dunkelziffer ausgegangen werden muss. Dies führt dazu, dass Betroffene unerkannt mit der Krankheit leben und z. B., ohne es zu wissen, ein hohes Thromboserisiko haben, wodurch sie in ständiger potenzieller Gefahr leben. Viele Patienten berichten von einer langen Odyssee bis zu ihrer eindeutigen Diagnose und damit zur Einleitung einer Behandlung nach den bestehenden Leitlinien der DGHO¹. Die hiermit einhergehende Hilflosigkeit, die eigene Erkrankung nicht zu kennen und von einem Mediziner behandelt zu werden, der möglicherweise selbst unsicher ist, ist eine zusätzliche psychische Belastung.



In der Veröffentlichung „Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“ fasst der Deutsche Ethikrat umherfassend die Vielzahl der Probleme zusammen, mit denen sich Menschen konfrontiert sehen.² So ist neben der Diagnostik auch die Möglichkeit der Patienten, sich untereinander kennenzulernen, zu vernetzen, zu unterstützen und sich zu organisieren, durch die Seltenheit und die damit verbundene Einsamkeit der Patienten erheblich erschwert. Zudem sind die betroffenen Menschen oft entweder durch die Auswirkungen der Erkrankung so eingeschränkt, dass sie sich nicht engagieren können, oder sie sind so stabil, dass sie sich nicht unnötig mit der Erkrankung konfrontieren möchten. Ebenso ist das Informationsangebot eingeschränkt.

Die Bezeichnungen der Erkrankungen führen dazu, dass neben der Seltenheit auch noch die Einordnung für betroffene Menschen, aber auch für die Allgemeinheit, schwerfällt. Der Begriff „Anämie“ bezieht sich medizinisch nur auf einen Mangel an roten Blutkörperchen. Bei einer Aplastischen Anämie sind jedoch in der Regel alle drei Blutzellreihen betroffen, d. h. es besteht ein Mangel an roten und weißen Blutkörperchen sowie an Blutplättchen. Dies führt zu einer Unterversorgung von Sauerstoff, zu einer fehlenden Immunabwehr, sowie zu einer mangelnden Blutgerinnung und den damit verbundenen Auswirkungen.

¹ Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie hat für PNH und für Aplastische Anämie Leitlinien zur Diagnostik und Therapie erarbeitet und aktualisiert diese regelmäßig.

² Deutscher Ethikrat (Hg.) (2018): Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen Ad-hoc-Empfehlung. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf> [26.04.2022].



Die Bezeichnung „PNH“, was die Abkürzung für „paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie“ ist, sagt dem Laien zunächst einmal nichts. Dass sich hinter dem Begriff eine lebensbedrohliche Erkrankung verbirgt, ist nur Fachärzten für Bluterkrankungen bekannt und oft fehlt sogar diesen sowohl die praktische Erfahrung im Umgang mit Betroffenen als auch das Verständnis für die Belastungssituation dieser Patienten

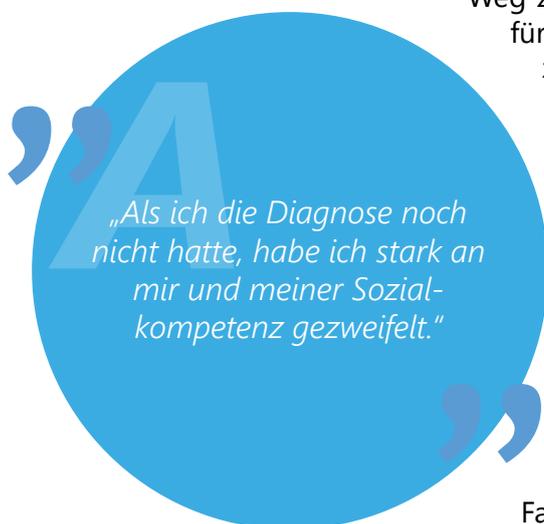
Da sowohl die Aplastische Anämie als auch die PNH zu den „benignen“ also gutartigen Erkrankungen des Blutes zählen, fallen außerdem sowohl Patientenhilfen als auch Forschungsgelder aus dem Bereich der Krebserkrankungen in der Regel weg. Der Begriff „benigne“ suggeriert Laien fälschlicherweise, dass die Erkrankungen nicht schwer, sondern eher „gut“ oder „harmlos“ sind. „Benigne“ bedeutet im medizinischen Sinne einfach „nicht invasiv“ oder „nicht verdrängend“, während bei „malignen“ Erkrankungen die Aggressivität beschrieben wird, mit der Krebszellen gesunde Körperzellen zerstören. Bei der PNH oder der Aplastische Anämie werden keine Körperzellen verdrängt oder zerstört, sie sind allerdings von vornherein nicht vorhanden oder nicht funktionsfähig. Aus diesem Grund kann man nicht von „besser“ oder „schlechter“ sprechen.

Oft sind Patienten und Angehörige nach der Diagnose PNH und/oder Aplastische Anämie, sofern sie überhaupt eindeutig gestellt werden konnte, ratlos und verunsichert. Das seltene Auftreten und die damit einhergehende mangelnde Kenntnis der Öffentlichkeit, die missverständliche Bezeichnung, die häufig fehlende gegenseitige Unterstützung sowie die Unsichtbarkeit der Erkrankungen führen oft dazu, dass Patienten von ihrem sozialen Umfeld, von Behörden und selbst von medizinischem Personal missverstanden werden bis hin dazu, dass ihnen in manchen Fällen vorgeworfen wird, zu simulieren oder zu übertreiben. Das soziale Umfeld ist oftmals hilflos und es ist schwierig, empathisch zu sein, wenn eine Erkrankung nicht einzuordnen oder zu sehen ist. Die Krankheit ist systemisch und nur wenige Symptome deuten auf eine so schwerwiegende Erkrankung hin. Betroffene Menschen können phasenweise oftmals am öffentlichen Leben nicht mehr teilnehmen und so nimmt man sie im öffentlichen Leben nicht wahr. Häufig sind die Patienten in solchen Phasen nicht in der Verfassung, das Bett zu verlassen. In vielen Fällen mangelt es auch an Unterstützung der Behörden oder Krankenkassen, die z. B. eines der Medikamente zur Behandlung von Aplastischer Anämie nicht in ihren Behandlungskatalog aufgenommen haben, weil es in Deutschland zwar zugelassen ist, aber aus Mangel an Wirtschaftlichkeit auch im Jahr 2022 nicht vertrieben wurde. Der Kampf um Kostenübernahmen und sozialrechtliche Leistungen erschwert das Leben der Betroffenen zusätzlich, da sie mehr Kraft als andere Erkrankte aufwenden müssen, um die angemessenen Leistungen zu erhalten.

„Nein, ich klage nicht. Ich habe nie geklagt, nur viel geweint, aber glauben Sie mir: Es kostet enorme Kraft, ein solches Leben zu leben.“

Durch die Arbeit der Stiftung *lichterzellen* haben betroffene Patienten heute mehr Möglichkeiten, sich zu informieren und zu vernetzen. Dies wird auch in Anspruch genommen. Dennoch ist vielen Betroffenen, sofern sie ihn noch nicht erfahren haben, der Nutzen einer ärztlichen Zweitmeinung von einem spezialisierten Arzt nicht bewusst. Sie vertrauen ihrem behandelnden Arzt so sehr, dass ihnen das verständlicherweise fehlende Fachwissen des Arztes nicht auffällt. Patienten sollen verstärkt darüber informiert werden, dass es spezialisierte Fachärzte gibt, die klare Antworten auf ihre Fragen haben und ihren Leidensweg von anderen Patienten kennen. Es ist wichtig für sie zu verstehen, welche Auswirkungen der Begriff „selten“ auf ihre Gesundheit hat. Sich selbständig zu informieren, erfordert auch Energie, die vielen Patienten durch die Erkrankungen fehlt.

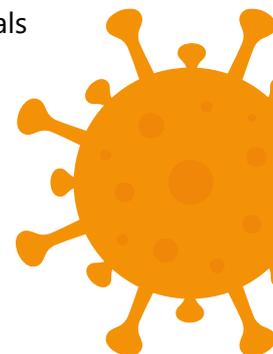
Das deutsche Gesundheitssystem ist eines der besten weltweit. Patienten werden grundsätzlich gut versorgt und genießen zahlreiche Rechte, wie beispielsweise freie Arztwahl, die Einsicht in die Patientenakten und das Recht auf eine zweite ärztliche Meinung. Dennoch stehen Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, vor der Situation, weniger detaillierte Informationen zur Verfügung zu haben als Betroffene häufig auftretender Erkrankungen. Der Weg zu den wenigen aktuell informierten Ärzten mit Erfahrung ist für viele Patienten mit einer weiten Anreise verbunden. Gleichzeitig gibt es kaum Möglichkeiten zum Austausch. Es ist also kompliziert und anstrengend für die Betroffenen, fachliche Hilfe zu erhalten. Zudem erschwert die Seltenheit der Erkrankungen aus strukturellen, medizinischen und ökonomischen Gründen sowohl die medizinische Versorgung der Patienten als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie. Dies wiederum hat einen hohen Einfluss auf die Lebensqualität und möglicherweise auch auf die Lebenserwartung der Erkrankten.



Weg zu den wenigen aktuell informierten Ärzten mit Erfahrung ist für viele Patienten mit einer weiten Anreise verbunden. Gleichzeitig gibt es kaum Möglichkeiten zum Austausch. Es ist also kompliziert und anstrengend für die Betroffenen, fachliche Hilfe zu erhalten. Zudem erschwert die Seltenheit der Erkrankungen aus strukturellen, medizinischen und ökonomischen Gründen sowohl die medizinische Versorgung der Patienten als auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie. Dies wiederum hat einen hohen Einfluss auf die Lebensqualität und möglicherweise auch auf die Lebenserwartung der Erkrankten.

Dass die Forschung auf dem Gebiet der PNH und der Aplastischen Anämie bereits bei der Erfassung von krankheitsspezifischen Daten grundsätzliche Lücken aufweist, ist ein Fakt. Mittel für die Erforschung dieser seltenen Krankheiten sind rar.

Weltweit sind beide Erkrankungen aufgrund ihrer Seltenheit bzgl. Ursachen, Datenerfassung und Versorgung nur unvollständig erforscht. Patienten sind unzureichend beraten bzw. versorgt und Patienteninteressen werden nur unzureichend vertreten. Anders als in Deutschland stehen in den meisten Ländern der Welt bisher nur wenige Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die zumindest die Überlebensrate verbessern. Folglich ist die Lebenserwartung von ca. 90% der Menschen insbesondere mit der Diagnose PNH weltweit reduziert.



2.2 BISHERIGE LÖSUNGSANSÄTZE

Bis Anfang der 2000er Jahre waren kaum Informationen zu den Krankheiten Aplastische Anämie und PNH für Patienten und Angehörige zu finden. Es gab keine Organisationen, die sich speziell mit diesen Krankheitsbildern befassen. Erst mit der Entstehung und der Verbreitung des Internets entwickelten sich erste Kontakte zwischen Patienten, die etwas verändern wollten, ebenso wie erste Informationsportale. 2001 wurde der Verein Aplastische Anämie e.V. (heute Aplastische Anämie & PNH e.V.) gegründet, der zunächst auf regionaler Basis in Bayern tätig war und das Ziel verfolgte, Patienten zu informieren. Im Verlauf der letzten Jahre entstanden vier regionale Selbsthilfegruppen, die sich jeweils ca. zweimal jährlich treffen, sowie eine mit Unterstützung von spezialisierten Medizinern erstellte Informationsbroschüre.

2005 gründeten weitere betroffene Patienten, die sich in einem US-amerikanischen Selbsthilfeforum kennengelernt hatten, ein deutsches Selbsthilfeportal mit Forum. Vier Patienten moderierten dieses Forum gemeinsam, so dass es zügig an Nutzern hinzugewann und sich ein reger Austausch sowie eine intensive Gemeinschaft entwickelte. Zwei dieser vier Moderatoren sind seitdem an der Krankheit verstorben. Ihre ehrenamtliche Arbeit hat die Patientengemeinschaft jedoch einen großen Schritt weitergebracht und bleibt unvergessen. Das Forum ist heute übergegangen in die Stiftung *lichterzellen* als ein eigenes Projekt.



lichterzellen
Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA



PNH/AA-Basis-Kit

www.lichterzellen.de



In den Jahren ab 2010 berichteten Patienten zunehmend über ihre Krankheit und deren Verlauf bzw. über ihren Behandlungsverlauf auf Social-Media-Plattformen und in Form von Blogs. Es haben sich mittlerweile ebenfalls mehrere internationale und nationale Facebook-Gruppen gegründet, in denen sich Patienten untereinander austauschen.

Diese Initiativen haben zu einem Austausch unter Patienten und zu einer Gemeinschaft geführt, die die Basis für eine veränderte Situation von betroffenen Menschen bildete. Jedoch fehlten diesen engagierten Menschen oft die Kraft und auch die finanziellen Mittel, um mittel- und langfristig die Versorgung von Patienten mit PNH und Aplastischer Anämie zu verbessern.

Einzelne spezialisierte Mediziner in Deutschland haben sich in den Jahren, bevor die Stiftung gegründet wurde, stark für Patienten mit Aplastische Anämie und PNH engagiert, sich besonders viel Zeit genommen und regelmäßig stattfindende Patienten- und Angehörigenseminare angeboten. Diese Ärzte haben dazu beigetragen, dass die Patienten besser versorgt wurden, sich verstanden fühlten und sich gegenseitig kennenlernen konnten.

Das Engagement dieser Mediziner und das Eintreten für diese Sache hat mit dazu beigetragen, dass die Stiftung lichterzellen gegründet werden konnte. Sie tragen auch heute noch ehrenamtlich einen großen und wichtigen Teil der Arbeit der Stiftung.

2.3 DER LÖSUNGSANSATZ DER STIFTUNG LICHTERZELLEN

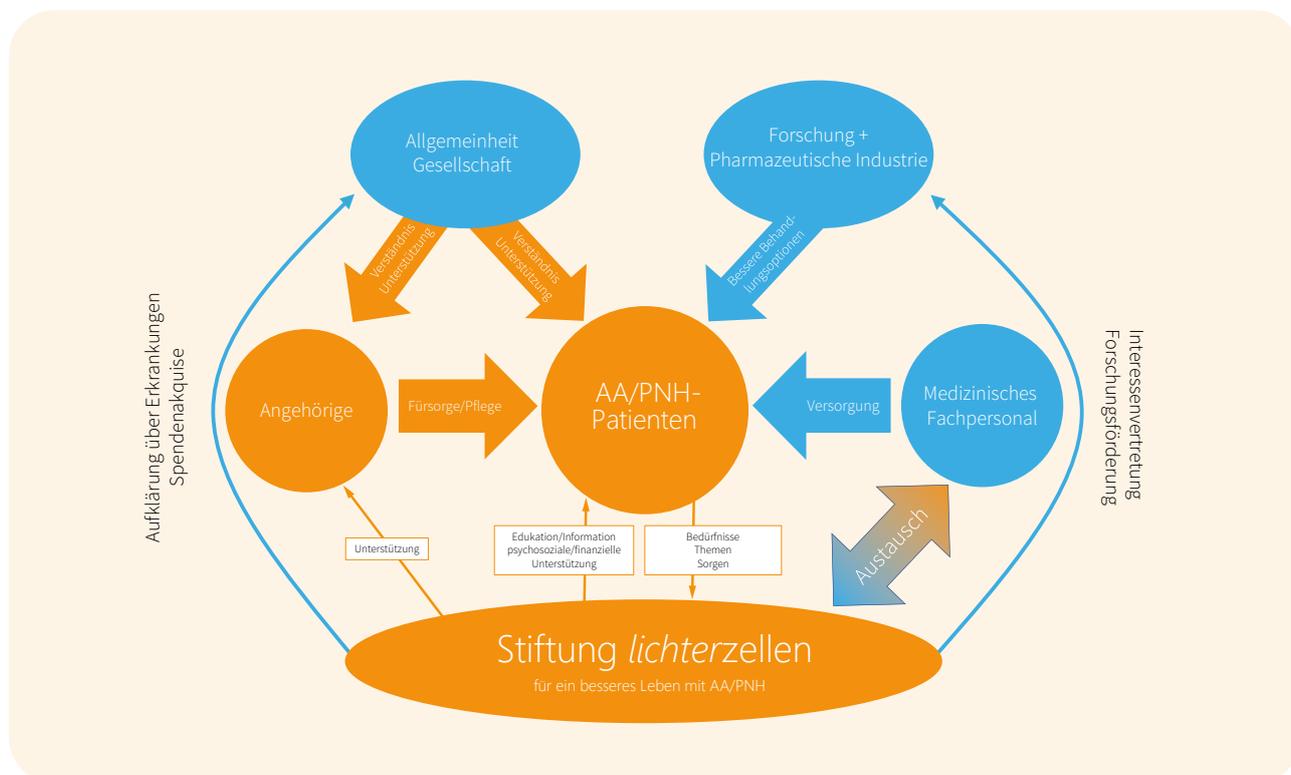


Ausgehend von jedem einzelnen Patienten, jeder Patientin und deren Angehörigen hat die Stiftung *lichterzellen*, die eine kleine Stiftung ist, mehrere Lösungsansätze gewählt. Auf diese Weise kann den Betroffenen nachhaltig geholfen werden und es können viele kleinere Wirkungen erzielt werden, auf welche die Stiftung zukünftig aufbauen kann. Der Vorstand und die Geschäftsführung erkundigen sich regelmäßig, was Patienten benötigen. Durch die Nähe zu Patienten und den spezialisierten Fachärzten wird erfasst, was die Stiftung tun kann. Die Mediziner, die die Stiftung im Kuratorium und im Stiftungsrat unterstützen, beraten den Vorstand und die Geschäftsführung ebenfalls bezüglich zukünftiger operativer Projekte und Themen von möglichen Förderprojekten, mit denen die Forschung unterstützt werden kann.

Die Stiftung bietet Patienten und Angehörigen patientengerechte Informationen und ermöglicht eine niedrigschwellige Kontaktaufnahme zu Beratungszwecken auf unterschiedlichen Wegen. Die Stiftung vernetzt Patienten und Angehörige untereinander, so dass sie sich gegenseitig austauschen und unterstützen können. Die Betroffenen sollen von der Stiftung und von der „peer-group“ motiviert werden, ihr Leben mit der Krankheit selbst in die Hand zu nehmen und sich vielleicht nicht nur für sich, sondern auch für andere zu engagieren.

Die Gremien und die Geschäftsführung der Stiftung arbeiten beständig daran, die Krankheiten be-

kannt zu machen und über die Belastung, die diese seltenen Erkrankungen für die Betroffenen und ihr Leben bedeuten, zu informieren. Einerseits ist das wichtig, um den Bedarf zu verdeutlichen und Spenden zu sammeln. Andererseits soll es auch die Betroffenen entlasten und verhindern, dass sie sich zusätzlich zu ihrer Belastungssituation selbst hinterfragen und schuldig für ein Leiden fühlen, das



nur selten sichtbar und schwer zu vermitteln ist. Der Bekanntheitsgrad der beiden Krankheiten ist in den letzten Jahren spürbar gestiegen. Hierzu haben Betroffene selbst beigetragen, indem sie offen über ihren Weg mit der Krankheit sprechen oder berichten. In den Medien wurde die Erkrankung Aplastische Anämie mehrfach thematisiert. Die Stiftung *lichterzellen* hat ebenso dazu beigetragen, dass die Erkrankungen in den Medien präsent sind. Es ist davon auszugehen, dass der Bekanntheitsgrad und das Selbstverständnis von betroffenen Patienten und Patientinnen auch aufgrund der Bemühungen der Stiftung gestiegen sind. Insofern dies tatsächlich der Fall ist, hat die Stiftung *lichterzellen* bereits eine Menge erreicht.

Neben dem informierenden, aufklärenden und aktivierenden Lösungsansatz für Betroffene in Deutschland, Österreich und der Schweiz ist die Stiftung auch international mit den wichtigsten spezialisierten Medizinerinnen sowie anderen Interessenvertretern gut vernetzt. Diese Vernetzung soll der Verbesserung der Versorgung von Patienten als auch der Vermittlung der Patientensicht dienen.

Die Stiftung möchte darüber hinaus Forschungsvorhaben und -projekte fördern, damit die Krankheiten in Zukunft besser behandelbar und vielleicht irgendwann einfacher heilbar sind. Zu diesem Zweck ist der erste Schritt, Daten über die Krankheiten zu erfassen. Für PNH besteht derzeit ein internationales Register, das von einer Pharmafirma geführt wird, in das auch Daten von deutschen Zentren/Patienten einfließen, aus dem sich aber nicht notwendigerweise Erkenntnisse für Deutschland ableiten lassen. Für die Aplastische Anämie gibt es einzelne nationale Register (jeweils Pädiatrie und Erwachsenenmedizin), Zahlen zu deutschen Patienten gibt es bisher keine.

Die Stiftung hat daher in den ersten Jahren ihres Bestehens zur Entstehung eines Registers für Te-

lomeropathien und BMFS („Bone Marrow Failure Syndromes“)³ beigetragen, wodurch mittlerweile wichtige Erkenntnisse für die Behandlung betroffener Patienten gesammelt und Zusammenhänge zwischen den unterschiedlichen sogenannten Knochenmarkversagenserkrankungen aufgezeigt werden konnten. Dies konnte 2022 durch eine weitere Förderung der Stiftung fortentwickelt werden, worüber wir nachstehend berichten möchten. In diesem Bereich besteht dennoch weiterhin dringender Handlungsbedarf, um die Krankheiten besser zu verstehen. Daher hat sich die Stiftung zum Ziel gesetzt, weitere Mittel für die Erforschung der beiden Krankheiten zu akquirieren.

2.3.1 Zielgruppen und die jeweilige intendierte Wirkung

Patienten und Angehörige

Das Ziel der Stiftung ist es, die Situation von Patienten, Erwachsenen als auch Kindern und Jugendlichen mit Aplastischer Anämie und/oder PNH und ihren Familien, kurz-, mittel- und langfristig zu verbessern. Aus diesem Grund stellen sie, die wichtigste Zielgruppe dar. Die Projekte sind vor allem an ihren Bedürfnissen ausgerichtet. Die Stiftung holt regelmäßig das Feedback von Betroffenen ein und überprüft die Inanspruchnahme der Projekte, um die Wirksamkeit zu überprüfen und die Nähe zu den Betroffenen zu stärken.

Öffentlichkeit

Die Stiftung *lichterzellen* möchte weiter dazu beitragen, dass Patienten in der Gemeinschaft gesehen werden und einen gesellschaftlichen Platz haben. Nur wenn Betroffene und ihre Leidenssituationen wahrgenommen werden, können Bedarfe, wie etwa die weitere Erforschung von Entstehung und Mechanismen der Erkrankungen, sowie die Versorgungssituation von Patienten, aufgezeigt und gedeckt werden. Deshalb ist es wichtig, alle Chancen und Möglichkeiten wahrzunehmen, um *lichterzellen* zu präsentieren. Im Zuge dieser repräsentativen Arbeit ist die Stiftung als Sprachrohr und Plattform für die Kommunikation der sehr schwierig zu erklärenden Krankheiten zu verstehen.

Mediziner und Forschende

Forschende und praktizierende Mediziner sind ebenfalls eine Zielgruppe der Stiftung. Mit Unterstützung des Kuratoriums und des Stiftungsrates bemüht sich die Stiftung, auf die Krankheiten und ihre Behandlungsmöglichkeiten, sowie die deutschlandweit praktizierenden Experten hinzuweisen, so dass Patienten diese zum Zweck einer ärztlichen Zweitmeinung aufsuchen können. Dadurch möchte die Stiftung zu einer zeitnahen Diagnosestellung und der raschen Einleitung einer Therapie nach aktuellen Behandlungsstandards beitragen. Hierzu wird maßgeblich das Netzwerk der in der Stiftung tätigen Mediziner genutzt. Um die Forschung voranzutreiben, möchte die Stiftung nicht nur Forschungsprojekte fördern, sondern auch Forscher motivieren, sich den Themen Aplastische Anämie und PNH zu nähern, indem sie forschende Mediziner z. B. durch Reisestipendien ermöglicht, medizinische Kongresse oder Fortbildungsveranstaltungen zu den Erkrankungen zu besuchen. Unverändert setzen wir uns fortlaufend dafür ein, die Belange der Patienten gegenüber medizinischen Fachkräften zu artikulieren und zu vertreten, um eine optimale Versorgung sicherzustellen.

³ BMFS, übersetzt „Knochenmarkversagenssyndrome“ ist ein Überbegriff für alle Erkrankungen, die durch eine Reduktion reifer Blutzellen charakterisiert sind. Darunter fällt auch die Aplastische Anämie. Unter Telomeropathien werden seltene Erkrankungen verstanden, die dadurch gekennzeichnet sind, dass sich Telomere (die Enden der Chromosomen) auf Grund einer Mutation in den Genen vorzeitig verkürzen („premature aging“). Eine Telomeropathie kann Aplastische Anämie verursachen.

Wirkung

Das Ziel und die beabsichtigte Wirkung der Stiftung ist zunächst kurzfristig, dass Patienten und Angehörige mit Aplastischer Anämie und PNH sich gesellschaftlich aufgefangen und vertreten fühlen. Sie sollen eine erste Anlaufstelle haben, an die sie sich verlässlich wenden können und durch die sie kompetente Hilfe, Informationen und Trost erfahren.

Die Angebote der Stiftung haben ihre intendierte Wirkung erreicht, wenn Betroffene sich selbständig informieren, aktiv mit ihrer Erkrankung und der veränderten Lebenssituation umgehen und sie in ihr Leben integrieren, anstatt sich der Krankheit ausgeliefert zu fühlen. Gleichzeitig ist die beabsichtigte Wirkung, dass Patienten schneller und besser eine adäquate Versorgung und medizinische Behandlung erhalten und sie sich selbst ein medizinisches Versorgungsnetz aufbauen. Ein weiterer Teil der Projekte soll bewirken, dass Patienten weniger schwer an den nicht zu ändernden Faktoren tragen, indem die Stiftung ihnen eine Last „abnimmt“.

Die angestrebte Wirkung der Stiftung soll mittelfristig sein, dass die Krankheiten, ihre Symptome (z. B. Fatigue) und ihre Mechanismen wissenschaftlich besser verstanden sind und somit besser behandelt werden können, damit die Lebensqualität von Patienten langfristig steigt bzw. die Erkrankungen irgendwann heilbar sind. Die Stiftung engagiert sich aktiv, Themen und Mittel für Forschungsvorhaben zu akquirieren und die Aufmerksamkeit der Forschung stärker auf diese Krankheiten zu lenken.

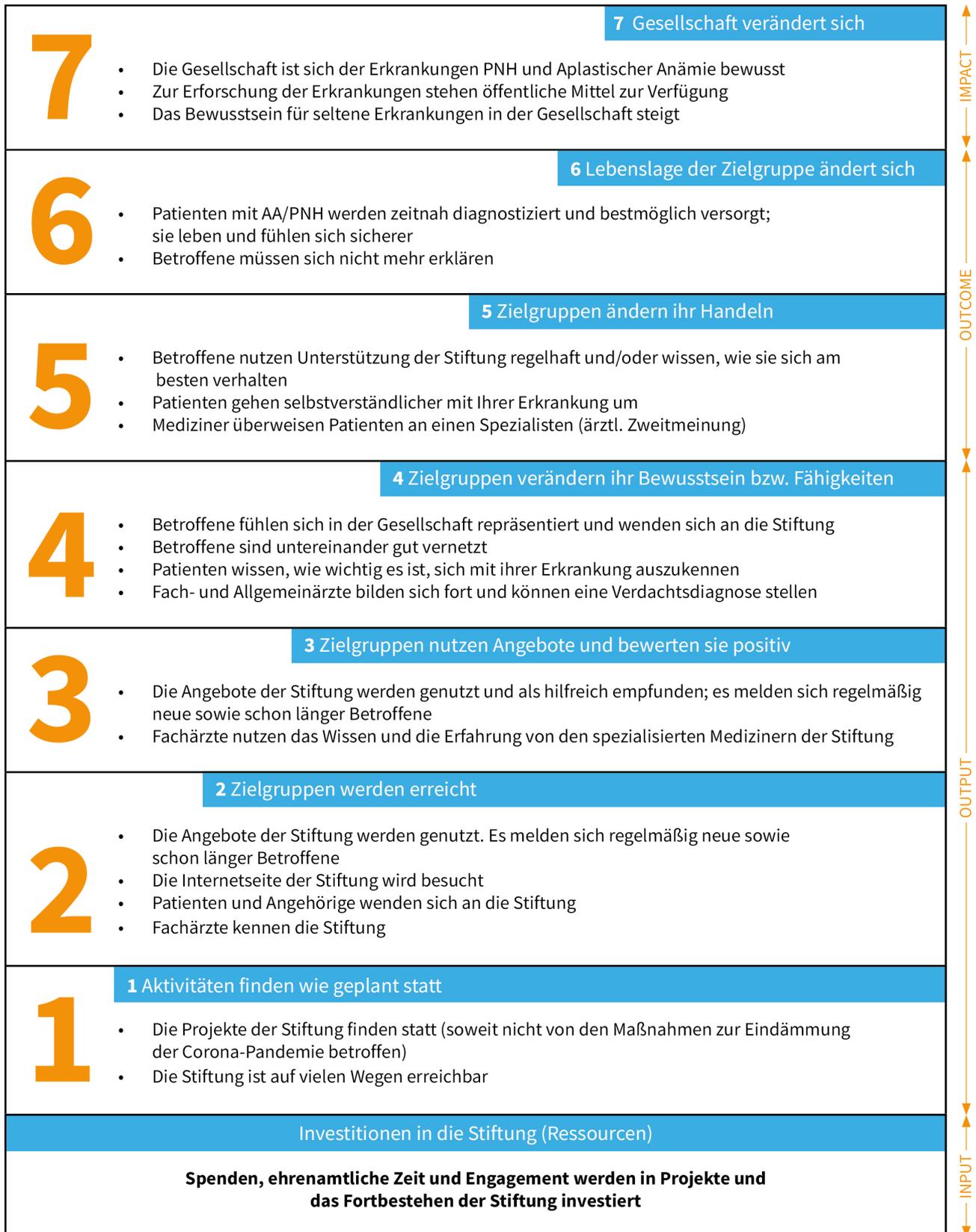
Fachärzte für Hämatologie und Onkologie möchte die Stiftung unterstützen, um sich mit Aplastischen Syndromen und PNH auseinanderzusetzen und fortbilden zu können, sodass ihr Fachwissen stets dem aktuellen medizinischen Kenntnisstand entspricht. Forschende Spezialisten sollen motiviert werden, sich mit den Erkrankungen PNH und Aplastischer Anämie in ihrer Arbeit zu befassen und sich mit anderen forschenden Medizinerinnen auszutauschen.

2.3.2 Darstellung der Wirkungslogik

Zielgruppe	Leistung	Erwartete Wirkung
Patienten Angehörige Öffentlichkeit	Bereitstellung von Informationen: - Internetseite - Facebook - Instagram - Youtube-Kanal - Newsletter	Edukation Sicherheit (bei Betroffenen) Motivation, sich mit Erkrankung auseinander zu setzen Erleichterte Kontaktaufnahme
Patienten Angehörige	Präsenz und Workshop-Angebot an den Patientenseminaren der Kliniken	Kontaktaufnahme der Zielgruppe Edukation Stärkung des Selbstbewusstseins
Patienten Angehörige	Selbsthilfeförderung: - Online-Forum - Vernetzung von Patienten / Angehörigen	Stärkung der Selbsthilfe Edukation Stärkung des Selbstbewusstseins Förderung der Interessengemeinschaft
Patienten Angehörige	LZ-Wochenende	Stärkung der Selbsthilfe Verbesserter Umgang mit Krankheit Stärkung des Selbstbewusstseins Förderung der Interessengemeinschaft Edukation
Patienten Angehörige	Psychosoziale Peer-Beratung	Sicherheit Edukation Stärkung des Selbstbewusstseins
Patienten	Patientenpass/-ausweis	Sicherheit
Patienten Angehörige	Basis-Kit	Edukation Sicherheit
Patienten Angehörige	Reisekostenzuschuss bei Einholung einer Zweitmeinung und zu einem Patientenseminar	Bessere Versorgung/Behandlung Finanzielle Entlastung Edukation
Ärzte Patienten Angehörige (mittelbar)	Reisekostenstipendien	Kenntnisse unter Medizinern Bessere Versorgung Forschung
Öffentlichkeit Ärzte Patienten Angehörige (mittelbar)	Öffentlichkeitsarbeit/ Aufklärungsarbeit	Kenntnisnahme der Krankheiten bei Ärzten und in der Öffentlichkeit Bessere Versorgung Stärkung des Selbstbewusstseins von Patienten
Patienten Angehörige (mittelbar)	Interessenvertretung	Förderung der Interessengemeinschaft Einflussnahme im Sinne der Patienten in Forschung und Versorgung Verbesserte Versorgung

2.3.3 Wirkungstreppe

Die Wirkungstreppe der Stiftung *lichterzellen*



3. Ressourcen, Leistungen und Wirkung im Berichtszeitraum

Wenn Menschen die Diagnose Aplastische Anämie und/oder PNH erhalten, sind sie oftmals zunächst gar nicht so schockiert, wie sie es eigentlich sein könnten. In den seltensten Fällen ist den Betroffenen von Anfang an bewusst, was diese Diagnose für sie und ihr Umfeld bedeutet. Oft wird die Diagnose gestellt, nachdem eine Leukämie ausgeschlossen wurde. Da Leukämie der Öffentlichkeit als lebensbedrohliche Erkrankung bekannt ist, sind viele Betroffene zunächst erleichtert. Erst langsam wird Patienten anschließend bewusst, dass auch diese Krankheit keine ist, die durch ein einzelnes Medikament einfach wieder verschwindet.

Aber was die Patienten tatsächlich erwartet, was die Diagnose für ihr Leben bedeutet und welche Bewältigungsstrategien ihnen möglicherweise helfen können, wird ihnen oft erst Monate oder Jahre später bewusst. Dies sind Monate und Jahre, in denen wertvolle Zeit vergeht, sofern die Betroffenen nicht in den Händen eines Arztes sind, der Erfahrung mit den Krankheiten hat und sich wissenschaftlich mit ihnen auseinandersetzt.

Ob man als Erkrankter in erfahrenen Händen ist oder nicht, ist nicht einfach erkennbar. Eine besondere Spezialisierung ist nicht unbedingt mit der Ausbildung oder mit dem Ruf der Klinik des Arztes verbunden, sondern durch den Arbeitsschwerpunkt eines einzelnen Mediziners bedingt. Oft erhalten Patienten diffuse und unklare Aussagen, da dem ärztlichen Personal die praktische Erfahrung im Umgang mit der Erkrankung fehlt, ebenso wie umfangreiche Fachinformationen aus der Forschung.

Aus diesem Grund ist es besonders wichtig, Erkrankten möglichst viele klare und praktische Informationen zur Verfügung zu stellen, um ihnen Orientierung zu geben und die Möglichkeit zu verschaffen, ihr Leben mit der Krankheit so zu organisieren, wie es für sie passend ist.

Mit den Angeboten für Patienten und ihre Angehörigen will die Stiftung *lichterzellen* dabei unterstützen.

Forschung über Aplastische Anämie und PNH zu fördern und damit betroffenen Erkrankten eine bessere Zukunft zu ermöglichen oder sogar die Belastungen durch die Krankheiten zu minimieren, ist nicht einfach. Je seltener eine Erkrankung ist, desto weniger Beachtung findet sie im wissenschaftlichen Diskurs. Das macht die individuelle Betroffenheit der erkrankten Menschen jedoch nicht kleiner. Auch hier setzt die Stiftung *lichterzellen* an.

Öffentlichkeitsarbeit ist bei seltenen Erkrankungen besonders wichtig. Zum einen, weil sie Betroffenen das wichtige Gefühl gibt, gesellschaftlich gesehen, also berücksichtigt und aufgefangen zu werden und zum anderen, weil auch Ärzte nur das diagnostizieren können, was ihnen bekannt ist.

Über die Umsetzung dieser Themen im Jahr 2022 berichten wir im Folgenden.

3.1 OPERATIVE PROJEKTE / ANGEBOTE FÜR PATIENTEN U. ANGEHÖRIGE

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen leben die Patienten oft weit verstreut, was die regionale Erreichbarkeit der Zielgruppe erschwert. Um den Austausch zwischen Patienten, Angehörigen und den Akteuren der Stiftung zu fördern, organisiert die Stiftung einmal im Jahr eine gemeinsame Veranstaltung an verschiedenen Orten mit wechselnden Themenschwerpunkten. Im Jahr 2022 konnte das *lichterzellen*-Wochenende glücklicherweise stattfinden, was zumindest ein persönliches Treffen der Betroffenen ermöglichte. Alle anderen Angebote und Projekte wurden dezentral oder virtuell organisiert, um möglichst vielen Betroffenen gerecht zu werden.



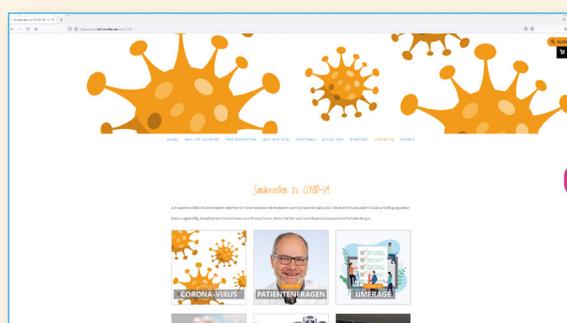
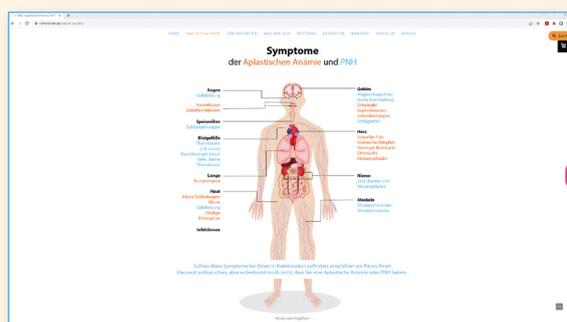
Die Auswirkungen der Pandemie waren auch im Jahr 2022 ein wichtiges Thema. Insbesondere haben uns Fragen zu Impfungen erreicht, und die psychologischen Folgen, die sich aus der Angst vor Ansteckung ergaben, beschäftigten sowohl Patienten als auch Angehörige. Wir sind auf alle geäußerten Bedürfnisse eingegangen.

Auf der Website der Stiftung, die auch 2022 kontinuierlich aktualisiert und erweitert wurde, finden Patienten und Angehörige zahlreiche Informationen zu den Krankheiten und ihren Behandlungsmöglichkeiten. Zudem werden Artikel zu diversen Themen, die im Leben von Patienten eine Rolle spielen können, veröffentlicht. Hierzu zählen u. a. „Fatigue“, „Seelisches Wohlbefinden“, „Reisen“, „Schwangerschaft“, „Sport“, „Ausbildung“, „Nach der Erstdiagnose“, „Chronisch krank“ und „Ernährung“ bei Aplastischer Anämie/PNH. Auch in Bezug auf sozialrechtliche Aspekte, wie bspw. die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, Anspruch auf Rehabilitation, Patientenrecht und Unterhalt bei chronischer Krankheit finden Patienten Empfehlungen. Abgerundet wird das Angebot durch weiterführende Links. Über die Website der Stiftung können Interessierte und Patienten auch auf den YouTube-Kanal der Stiftung gelangen, auf welchem wir Videos anbieten, in denen fünf verschiedene Spezialisten Fragen über die Erkrankungen allgemein, zu Schwangerschaft, zu Studien, relevanten Medikamenten u.a. beantworten.

Im Bereich „Seelisches Wohlbefinden“ finden Betroffene neben Informationen über den Verarbeitungsprozess einer schweren Erkrankung auch Impulse zur Stärkung der Ressourcen in Form von Meditationsvideos, die von einer Patientin erstellt wurden. Eine weitere Patientin hat „Tipps zur KMT“ gesammelt, so dass sich Patienten gut auf eine KMT (Knochenmarktransplantation) vorbereiten können.

Daneben finden Betroffene auf der Website eine Auflistung aller spezialisierten Behandlungszentren mit Angabe von Ansprechpartnern sowohl für Kinder als auch für Erwachsene und Informationen über aktuell laufende Studien. Auf diese Weise können sie sich einen ersten Eindruck verschaffen, prüfen, wo diese verfügbar sind und sich mit der Frage beschäftigen, ob die Teilnahme an einer Studie für sie persönlich in Frage kommt. Angesichts der steigenden Anzahl von Medikamentenstudien ist dieser Bereich von großer Bedeutung. Weiterhin finden Betroffene Erfahrungsberichte von anderen Patienten in Schriftform und als Videos.

Um sicherzustellen, dass wir mögliche Bedürfnisse der Betroffenen abdecken, haben wir im Jahr 2022 einen „Wünsch Dir was!“-Kasten in unsere Website integriert, der den Nutzern der Internetseite einmal wöchentlich erschien. Über einen Zeitraum von acht Monaten erhielten wir lediglich zwei Wünsche: Die Einrichtung einer *lichterzellen*-Zweigstelle in Österreich und die Übernahme von Fahrtkosten für ambulante Behandlungen. Den ersten Wunsch erfüllen wir bereits, da die Stiftung auch für österreichische Patienten als Ansprechpartner fungiert und persönliche Termine in der Regel ohnehin nur bei angekündigten Veranstaltungen wie Patienten-



6.085 Besucher (2022)



mit insgesamt 19.841 Zugriffen

- Platz 1: Homepage
- Platz 2: COVID19-Informationseite

seminaren oder dem *lichterzellen*-Wochenende stattfinden. Die Kosten für ambulante Behandlungen werden von den Krankenkassen übernommen, wenn sie medizinisch notwendig sind. Da Patienten mit chronischen Erkrankungen jedoch häufiger Arzttermine wahrnehmen als die Allgemeinbevölkerung, sind wir uns der wirtschaftlichen Herausforderungen, denen Betroffene gegenüberstehen, durchaus bewusst, sofern die Krankenkasse die Beantragung ablehnt.

Im Jahr 2022 verzeichneten wir auf unserer Website insgesamt 19.841 Zugriffe von 6.085 Besuchern, was im Vergleich zu 2021 einen Rückgang der Besucherzahlen darstellt. Die meistbesuchte Seite war erneut die Homepage, gefolgt von der COVID-19 Informationsseite.

Durch regelmäßige Beiträge auf unseren Social-Media-Kanälen Facebook und Instagram konnten wir eine weitere Steigerung der Follower-Zahlen auf beiden Plattformen verzeichnen (Stand Ende 2022: Instagram 261, Facebook 623). Dies hat dazu beigetragen, dass wir mittlerweile eine größere Zielgruppe über diese Kanäle erreichen. Die ehrenamtliche Unterstützung einer Patientin hat uns dabei durch die ansprechende Gestaltung der Beiträge besonders geholfen.

Die Präsenz der Stiftung auf den Social-Media-Plattformen hat nicht nur das Ziel, Öffentlichkeitsarbeit für die Erkrankungen zu betreiben, sondern auch eine niedrigschwellige Anlaufstelle für Betroffene zu bieten und aktuelle Informationen zu verbreiten. Wir möchten Patienten dazu motivieren, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und umfassend informiert zu sein. Seit Anfang des Jahres 2022 stellen wir auf Instagram jeden Freitag eine Quizfrage rund um die Erkrankungen. Einige Patienten nutzen auch unsere Facebook- oder Instagram-Auftritte, um mit uns in Kontakt zu treten.

Die Stiftung betreibt auch einen Twitter-Account, der sich jedoch auf die Zielgruppe der Mediziner konzentriert. Dort machen wir auf wichtige wissenschaftliche Erkenntnisse oder auf Fortbildungen für Fachärzte aufmerksam.

Für Kinder, Jugendliche und Eltern von erkrankten Kindern gibt es bisher keine zielgruppengerechten Informationen bis auf die Internetseite www.kinderblutkrankheiten.de, die einzelne Mediziner in Zusammenarbeit mit der „Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie“ für Betroffene und Mediziner erstellt haben. Um diese Gruppe von Betroffenen speziell zu unterstützen, hat die britische Organisation „Aplastic Anemia Trust“ zahlreiche Broschüren entwickelt, die in einfacherer und





angemessener Sprache Familien und unterschiedlichen Altersgruppen von Kindern die Erkrankung, Diagnostik und Therapien erklären, die auch über den möglichen Umgang mit der Erkrankung informieren. Der Stiftung *lichterzellen* wurde freundlicherweise die Genehmigung erteilt, die Inhalte der Broschüren zu nutzen und für deutschsprachige Familien zu übersetzen und anzupassen. Wir haben 2022 18 Broschüren übersetzt, im nächsten Schritt werden die Broschüren gestaltet gedruckt und auf der Website zur Verfügung gestellt.

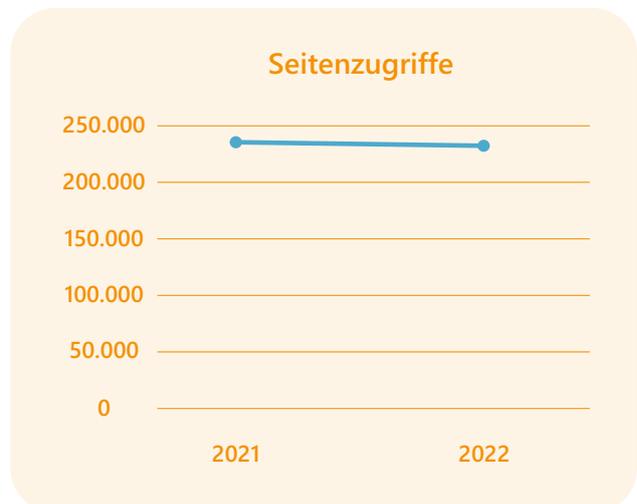
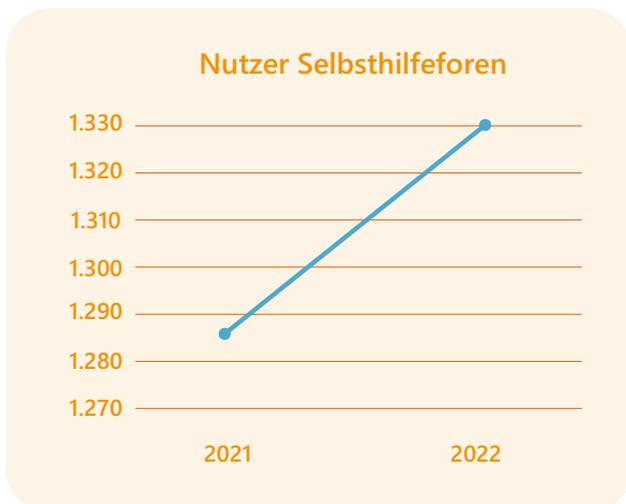
Ein ebenfalls wichtiger Bestandteil der Arbeit der Stiftung ist die Förderung von Selbsthilfe und Austausch unter Patienten und Angehörigen. Hierfür wird ein Forum als Selbsthilfe-Plattform angeboten, in welchem sich Patienten und Angehörige geschützt und sicher austauschen können. Es entspricht den Anforderungen, welche die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) an Austauschplattformen zur Aufnahme auf ihre Liste webbasierter Selbsthilfeforen stellt. Am Ende des Jahres 2022 waren 1.330 (2021: 1.286; 2020: 1.251) Benutzer re-



„Die Stiftung *lichterzellen* hat mir in den letzten 2,5 Jahren viel Last abgenommen. Ich kann mich jederzeit an sie wenden und bekomme hilfreiche und fundierte Informationen, Tipps und Anregungen. Durch die Fatigue bin ich oft sehr eingeschränkt selbst zu recherchieren. Dabei kann ich mich auf die Informationen auf der Internetseite, Facebook und Instagram immer verlassen und muss selbst nicht so lange suchen. Die Patienten-Hotline ist einfach nur Gold wert!! Außerdem gibt es mir sehr viel Sicherheit zu wissen, dass sich die Stiftung *lichterzellen* auch mit für Forschung für bspw. Medikamente einsetzt und uns somit auch Hoffnung für ein sorgenfreieres Leben in Zukunft gibt.“



„Regionale Kontakte“ findet man in einer Übersicht auf der *lichterzellen*-Website.



gistriert und es gab 233.439 Seitenzugriffe (2021: 237.631). Die Zahl der neuen Beiträge ist begrenzt (10 Themen wurden begonnen), aber aus den Zugriffszahlen ist weiterhin ersichtlich, wie stark das Forum von stillen Lesern genutzt wird.

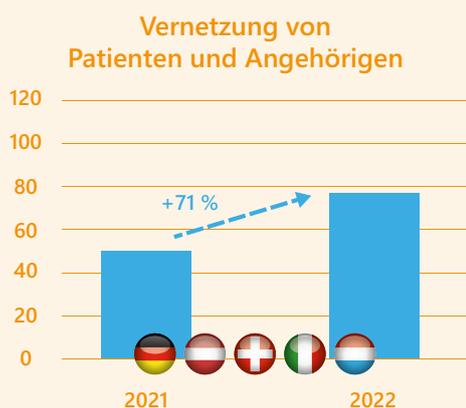
Dessen ungeachtet beobachten wir, dass Betroffene vermehrt auf andere Kanäle ausweichen, wie beispielsweise Facebook-Gruppen oder verschiedene Chat-Apps wie WhatsApp oder Signal. Dies bringt jedoch mehrere Nachteile mit sich: Die Nutzer sind verstreut und das gegenseitige Kennenlernen gestaltet sich schwieriger. Darüber hinaus ist der Datenschutz bei vielen dieser Dienste nicht in dem Maße gewährleistet, wie es in unserem Forum der Fall ist, dessen Daten sich auf einem deutschen Server befinden. Ein weiterer Nachteil besteht darin, dass unser Forum von uns moderiert wird, was bedeutet, dass Aussagen im richtigen Kontext platziert oder bei Bedarf korrigiert werden können.

Die Stiftung vernetzt Patienten und Angehörige auch auf regionaler Ebene, so dass Patienten und auch Angehörige die Möglichkeit haben, sich persönlich mit jemandem zu treffen und auszutauschen und sich eventuell Freundschaften unter Gleichgesinnten entwickeln können. Das Projekt läuft in Kooperation mit dem Aplastischen Anämie & PNH e.V., so dass es nur eine gemeinsame Vernetzungsliste für alle Patienten gibt, was bei einer solch seltenen Erkrankung besonders sinnvoll ist.

Um ein besseres Verständnis dafür zu bekommen, ob der Bedarf der Patienten an Austausch bereits abgedeckt ist oder ob der Wunsch nach Austausch sich eher auf virtuellen oder persönlichen Austausch erstreckt, führten wir zu Beginn des Jahres 2022 eine Umfrage durch. Das Ergebnis war eindeutig: 63% der Befragten gaben an, keinen regelmäßigen persönlichen Austausch mit anderen Betroffenen zu haben, sei es telefonisch, per E-Mail, über Facebook oder im direkten Gespräch. Jedoch wünschen sich 31 % der Befragten einen Kontakt in ihrer Region, wissen jedoch nicht, wie sie diesen herstellen können. Bei denjenigen, die bereits Kontakte zu anderen Betroffenen haben, gab die deutliche Mehrheit der Befragten an „Ich habe vom anderen gelernt“ und „Der Austausch hat mir gut getan“. Es ist also klar erkennbar, dass direkte Kontakte zu Mitbetroffenen hilfreich und wertvoll sind für diejenigen, die danach suchen.

Die regionale Vernetzung funktioniert folgendermaßen: Patienten und Angehörige können sich bei der Stiftung in eine Liste eintragen lassen. Auf einer virtuellen Landkarte wird dann für jeden Patienten, Angehörigen oder Elternteil eines erkrankten Kindes eine Markierung in der Nähe ihres Wohnorts gesetzt. Diese Landkarte ist auf der Webseite der Stiftung einsehbar, sodass andere Personen, die nach Kontakten suchen, schnell erkennen können, ob es jemanden in ihrer Nähe gibt, mit dem sie sich austauschen könnten.

Auf Anfrage werden der Vorname und eine E-Mail-Adresse weitergegeben, damit die Betroffenen zunächst anonym in Verbindung treten können. Bis zum Ende des Jahres 2022 waren 77 erwachsene Patienten/Angehörige und vier Eltern von erkrankten Kindern auf der Karte eingetragen, die Deutschland, Österreich, die Schweiz, Italien und Luxemburg abdeckt. Im Verlauf des letzten Jahres haben sich 32 Kontaktsuchende registriert, was einer Steigerung von 71 % entspricht.



Ein weiteres Angebot der Stiftung *lichterzellen* für Patienten und Angehörige ist eine psychosoziale Peer-Beratung. Sie ist nicht als Ersatz für ein ärztliches Gespräch gedacht. Die Beratung kann über unterschiedliche Medien in Anspruch genommen werden. So gibt es eine telefonische „Patienten-Hotline“, Beratung per E-Mail und das Selbsthilfe-Forum, in dem sich betroffene Patienten gegen-

„Meine Frau hat den Ausweis immer dabei, gebraucht haben wir ihn zum Glück noch nicht.“

„Ich habe den Ausweis gut sichtbar in meinem Geldbeutel. Er gibt mir schon Sicherheit.“

seitig Rat geben. Auch über Facebook und Instagram wird die Stiftung von Betroffenen kontaktiert.

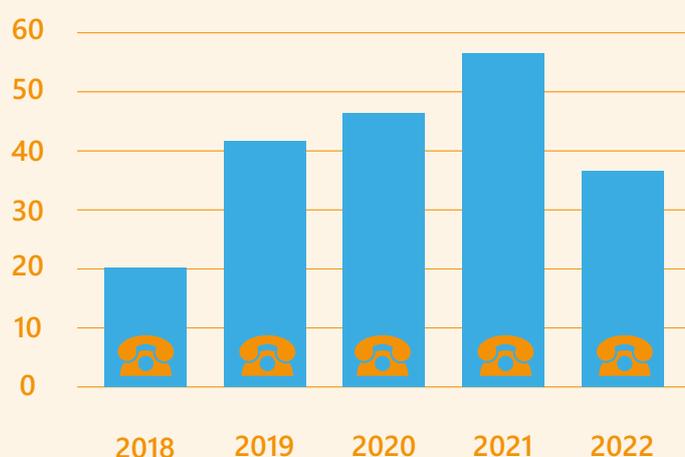
Die „Patienten-Hotline“ bietet Anrufern die Möglichkeit, mit Pascale Burmester, in Kontakt zu treten, die gleichzeitig die Geschäftsführerin der Stiftung ist. Frau Burmester verfügt über langjährige Erfahrung als Betroffene sowie über Erfahrungen aus früheren Tätigkeiten im



Bereich der Familienberatung und Qualifikationen im Bereich psychosozialer Beratung.

Im Jahr 2018 wurde die „Patienten-Hotline“ für insgesamt 20 Stunden und 42 Minuten genutzt. Im Jahr 2021 stieg die Nutzung auf 56 Stunden und 46 Minuten an, was einer Steigerung von 174% entspricht und vermutlich auf die vielen Fragen zurückzuführen ist, die im Zusammenhang mit der Pandemie auftraten. Im Jahr 2022 ist die Telefonberatungszeit auf 37 Stunden und 17 Minuten zurückgegangen. Dies verdeutlicht dennoch den hohen Bedarf an direkten Ansprechpartnern in diesem Bereich. Die Ratsuchenden rufen vor allem mit psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen an, bei denen es um die Auswirkungen der Erkrankungen auf das Leben geht.

Inanspruchnahme Patientenhotline in Stunden



Manchmal geht es auch darum zu verstehen, was der behandelnde Arzt gesagt hat. Eine weitere häufige Gruppe von Ratsuchenden sind Patienten, die kürzlich erst die Diagnose erhalten haben und Orientierung suchen, beispielsweise um zu verstehen, welchen Einfluss bestimmte Therapieentscheidungen auf ihr tägliches Leben haben könnten. Die Beratung besteht hauptsächlich darin, zuzuhören, die Anliegen der Anrufer richtig zu verstehen und die Probleme oder Sorgen einzuordnen. Durch diese Unterstützung erfahren die Anrufer eine Entlastung, da sie spüren, dass ihre Empfindungen normal sind, und sie verstehen die Erkrankung besser. Ein wesentlicher Teil der Beratung besteht auch darin, Informationen anzubieten, eine ärztliche Zweitmeinung zu empfehlen oder gemeinsam eine Strategie zu entwickeln, die möglicherweise zu einer mittel- oder langfristigen Verbesserung der Situation des Anrufers führt.

„Als Patient ist es wirklich beruhigend zu wissen, dass es eine Stiftung gibt, an die man sich bei Fragen und Sorgen wenden kann.“

„Vielen Dank für den Reisekostenzuschuss! Und auch vielen Dank für Ihren Rat und für Ihre Unterstützung bei den vielen Fragen, die sich mir in so einer neuen und ungewohnten Lage stellten. Die Fahrten nach Ulm haben sich wirklich gelohnt. Der ärztliche Rat von Herrn Dr. Körper und von Frau Dr. Höchsmannsehr hilfreich und wichtig.“

Schon seit 2014 erhalten Patienten auf Anfrage bei der Stiftung oder über spezialisierte Fachärzte kostenlos einen Patientenausweis in Form einer Scheckkarte, der in Notfallsituationen den Träger als von diesen Krankheiten Betroffenen ausweisen soll. Daneben ist ein Patien-



”

„Ganz vielen herzlichen Dank für ihre wertvolle Unterstützung und fundierte Beratung in unsicheren Zeiten. Das war Gold wert.“

”

„Sie waren mir an einem entscheidenden Zeitpunkt mit all Ihrer Erfahrung mit Aplastischer Anämie und Ihrer Herzlichkeit eine wichtige Ansprechpartnerin. Die Kraft, mit der Sie aller Widrigkeiten zum Trotz die Krankheit besiegt haben, und die Sie nun aufwenden, um anderen Betroffenen zu beiseite zustehen, ringt mir den größten Respekt ab. Wenn es mir gelingt, nur einen Bruchteil dessen aufzubringen, werde ich die schwierige, vor mir liegende, Zeit bestimmt bewältigen.“

”



”

„Es war wirklich ein tolles Wochenende und so schön, so viele wunderbare Menschen kennenzulernen. Nächstes Jahr möchte ich auf alle Fälle wieder dabei sein.“

”

„Noch einmal ganz doll Daaaaanke für Ihre Unterstützung!“



”



”

„Bin fast froh, dass ich mir diese Erkrankung ausgesucht habe. Hier gibt es wenigstens Unterstützung, gute Materialien und Infos. ;-“

”



„Gerne denken wir noch an die schöne Zeit in Bonn zurück. Wir möchten dem gesamten Team nochmals für eure Arbeit in der Stiftung danken. Ohne euch hätte ich oft nicht gewusst, wie es weiter gehen soll.“

tenpass erhältlich, der Informationen über die Behandlung des Patienten und Hinweise für Mediziner enthält, um auch bei Kontakt mit einem fremden Arzt (z. B. in der Notaufnahme und bei Bedarf im Urlaub) Sicherheit zu geben. Der Patientenpass befreit die Betroffenen von der Bürde, dem Behandelnden sämtliche Fachinformationen selbstständig vermitteln zu müssen.

Um zu verhindern, dass Patienten aus wirtschaftlichen Gründen darauf verzichten, eine ärztliche Zweitmeinung bei einem auf die Erkrankungen spezialisierten Facharzt einzuholen, kann ein Reisekostenzuschuss bei der Stiftung *lichterzellen* beantragt werden. Hierbei übernimmt die Stiftung nicht nur die (evtl. anteiligen) Kosten der Unterkunft und der Reise der Patienten sowie eines Angehörigen zu einem spezialisierten Zentrum, sondern vermittelt auf Anfrage ebenfalls Kontakt zu den Medizinern. Bei so seltenen Erkrankungen wie der Aplastischen Anämie und der PNH ist die Diagnosestellung besonders wichtig, weshalb ein erfahrener Arzt immer hinzugezogen werden sollte.

Eine ärztliche Zweitmeinung bietet einen erheblichen Mehrwert, da Patienten in der Regel von einem Spezialisten umfassender aufgeklärt werden. Das Gefühl, einen erfahrenen Arzt an ihrer Seite zu haben, kann bereits zu einer spürbaren Steigerung des Sicherheitsgefühls bei Betroffenen führen. Darüber kommt es vor, dass der Spezialist eine Veränderung oder Anpassung der Therapie vorschlägt oder sogar die Diagnose ergänzt oder korrigiert, was die Therapie natürlich wiederum beeinflusst.

Da es wie bei seltenen Erkrankungen üblich nur wenige spezialisierte Mediziner gibt, ist ein Termin bei einem Spezialisten oft mit einer längeren Anreise verbunden. In vielen Fällen kommt notwendigerweise eine Übernachtung hinzu, was die aufgrund der Erkrankung ohnehin eingeschränkten wirtschaftlichen Möglichkeiten der betroffenen Familien zusätzlich belasten kann. Hier kann die Stiftung *lichterzellen* unterstützen. Auch zur Teilnahme an Patientenseminaren in den spezialisierten Zentren kann der Reisekostenzuschuss beantragt werden, insofern sie aus wirtschaftlichen Gründen auf eine Teilnahme verzichten würden. 2022 gab es kaum Anträge und es fanden keine Patientenseminare statt. Es wurden insgesamt 112,93 Euro an Betroffene ausgezahlt.

Ein weiteres Angebot der Stiftung ist das Basis-Kit, das neu diagnostizierten Patienten und Ihren Familien eine erste Orientierung bieten soll. Darin finden sich neben den Broschüren der Stiftung und des Aplastische Anämie & PNH e.V. sowohl der Patientenpass, der Patientenausweis, ein Fatigue-Tagebuch und Angaben darüber, was als medizinischer Notfall einzustufen ist, als auch Vorlagen von Blutbildtabellen und Platz für Notizen für den Arzttermin. 2022 haben wir ein Studientagebuch erstellt, das bei Bedarf in den Basis-Kit-Ordner eingefügt werden kann. Patienten sollen durch die Inhalte animiert werden, sich aktiv zu informieren, Fragen zu stellen und Verantwortung für sich selbst und ihre Krankheit zu übernehmen, ähnlich wie es Diabetiker bereits tun. Das Kit enthält darüber hinaus einen Pillendosenanhänger für die Notfallprophylaxe von bestimmten Patienten und einen USB-Stick, auf dem diverse Videos von spezialisierten Ärzten zu finden sind, die häufig gestellte Fragen von Patienten beantworten. Aufgrund der zunehmenden Anzahl klinischer Medikamentenstudien wird auf Wunsch ein Studientagebuch zur Dokumentation der eigenen Studienteilnahme beigelegt. Im Jahr 2022 wurden 37 Basis-Kits versendet.



Basis-Kit (2. Auflage)





Mit Gleichgesinnten ein paar unbeschwerte Stunden verbringen.
Das jährliche *lichterzellen*-Wochenende soll dazu die Gelegenheit bieten.

Im Jahr 2022 hatte die Stiftung endlich die Gelegenheit, das bereits zum dritten Mal geplante Lichterzellen-Wochenende in Kühlungsborn an der Ostsee erfolgreich durchzuführen. Gemeinsam mit dem Stiftungsteam verbrachten 29 Patienten und Angehörige ein Wochenende, um sich auszutauschen und trotz ihrer Krankheit eine schöne gemeinsame Zeit in einer entspannten Atmosphäre ohne Klinik oder Krankenhaus zu erleben. Die Anzahl der Teilnehmer wurde bewusst begrenzt, um sicherzustellen, dass jeder die Möglichkeit zum Austausch hat und eine persönliche Atmosphäre geschaffen wird. Wie in den Vorjahren konnten wir beobachten, dass die Teilnehmer nach dem Wochenende fröhlicher und gestärkter in ihren Alltag zurückkehrten als zuvor. Viele der Teilnehmer bleiben in Kontakt, was auch für den Alltag mit einer seltenen Erkrankung von großem Wert ist.



In der ersten Hälfte des Jahres 2022 bot die Stiftung unter der Leitung einer für uns ehrenamtlich tätig werdenden Psychologin den Kurs „Gesünder und stärker in schweren Zeiten“ an. Der Kurs basierte auf dem Konzept des Züricher Ressourcenmodells und forderte die Teilnehmer auf, anhand eines Fotos ihr wesentliches inneres Bedürfnis zu erforschen. Insgesamt nahmen neun Patientinnen und Angehörige teil, wobei eine Patientin aus gesundheitlichen Gründen ausscheiden musste. Der Kurs fand wöchentlich montags über einen Zeitraum von zehn Wochen statt, jeweils für zwei Stunden. Es wurde deutlich, wie wichtig es war, sich mit den Grenzen und der Neuorientierung aufgrund der Krankheit auseinanderzusetzen und wie dies zu einem stimmigen inneren

Bedürfnis beitragen konnte. Der Kurs und seine Durchführung haben uns nachhaltig beeindruckt und verdeutlicht, wie bedeutsam es ist, Angebote zu schaffen, in denen Betroffene sich mit den Einschränkungen, die mit den Erkrankungen einhergehen, auseinandersetzen können.

Im Jahr 2017 wurden gemäß einer Richtlinie des Europäischen Parlaments 24 „European Reference Networks“ (ERNs) eingerichtet, um die Kräfte und Ressourcen zur Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen zu bündeln und den grenzüberschreitenden Austausch von Fachwissen zu ermöglichen. Dadurch soll allen Patienten in den EU-Mitgliedsländern der Zugang zur bestmöglichen Versorgung ihrer seltenen Erkrankungen ermöglicht werden. EuroBloodNet fungiert als ERN für seltene hämatologische Erkrankungen. Die Stiftung arbeitet mit diesem Netzwerk zusammen. Im Jahr 2022 hat die Stiftung Lichterzellen in Zusammenarbeit mit EuroBloodNet die Versorgung ukrainischer PNH-Patienten in Deutschland unterstützt. Im Jahr 2022 wurde die Stiftung gebeten, an zwei Webinarreihen zu Aplastischer Anämie und PNH mitzuwirken, die sowohl für medizinisches Fachpersonal als auch für Patienten konzipiert waren. Die Stiftung hat dies gerne mit der Expertise von Frau Burmester unterstützt. Gemeinsam mit einem Team aus wissenschaftlichen Mitarbeitern von EuroBloodNet und einer Patientenvertreterin aus Großbritannien wurde an den Themen und Inhalten gearbeitet. Anschließend konnten europäische Spezialisten für die Durchführung der Webinarreihe gewonnen werden. Im Jahr 2022 wurden neun Webinare geplant, von denen bereits zwei im selben Jahr stattgefunden haben. Weitere Webinare werden im Jahr 2023 stattfinden. Die Webinare werden in englischer Sprache abgehalten, von Frau Burmester und ihrer britischen Kollegin moderiert und von einem Duo aus Patientenexperten und spezialisierten Mediziner geleitet. Neben der Bildung der Patienten stellt dies auch einen wichtigen Baustein dar, um ein Netzwerk von „Verbündeten“ auf europäischer Ebene aufzubauen und die Interessen der Patienten zu vertreten.

In Deutschland gibt es, wie überall auf der Welt, wenige Patienten mit Aplastischer Anämie und/oder PNH. Aufgrund der oftmals großen Entfernung zwischen den Wohnorten sowie der unterschiedlichen Konstitution der einzelnen Betroffenen sind diese Patienten nicht gut organisiert. Insbesondere im Fall von seltenen Erkrankungen ist das Engagement von Patienten, die sich sowohl auf nationaler als auch auf globaler Ebene aktiv für die Optimierung von Lebensqualität von Betroffenen einsetzen, von Bedeutung. So ist es bei anderen Krankheiten bereits etabliert, dass Patienten sich in die For-

schung und Zulassungsprozesse sowie in weitere gesundheitspolitische Fragen einbringen und den wissenschaftlichen Diskurs mitgestalten. Im Forschungsbereich wird der sogenannte PRO – „Patient Reported Outcome“ immer bedeutsamer. Mithilfe von PRO Messungen kann sichergestellt werden, dass nicht nur die medizinisch relevanten Aspekte einbezogen werden, sondern auch Bereiche, die für Patienten in ihrem Alltag mit der Krankheit entscheidend sind.

Um Patienten eine Stimme zu geben und den Austausch unter Patienten und Patientenvertretern zu Ihrer Versorgungssituation zu etablieren, hat die Stiftung lichterzellen das Projekt „Interessenvertretung“ ins Leben gerufen. Ein derartiges Projekt entspricht der Empfehlung des Deutschen Ethikrates zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen, die in „Patientenorganisationen gesammelten Erfahrungen für die Verbesserung der Diagnose, Behandlung und Prävention“⁴ zu nutzen. Ebenso entspricht das Projekt der Empfehlung des Deutschen Ethikrates, die Partizipation von Patienten bei der Entwicklung von öffentlich geförderten Forschungsprojekten zu stärken. Hier ist allerdings anzumerken, dass öffentliche Förderung zu Aplastischer Anämie und PNH fehlt.

Hierbei unterstützt die Stiftung den Austausch von erfahrenen Patienten auf nationaler und internationaler Ebene mit Forschern und die Einbringung der Interessen von Patienten in Studienentwicklung, Forschungsplanung sowie Health-Technology-Assessment (systematisierte Bewertung medizinischer Verfahren).



PNH
GLOBAL
ALLIANCE

Die Stiftung konnte im Zuge des Projekts „Interessenvertretung“ auf nationaler Ebene bereits dazu beitragen, dass in mehreren Einzelfällen einer Behandlung von der Krankenkasse zugestimmt wurde, deren Kostenübernahme zunächst abgelehnt worden war. So konnten die Patienten die Therapie erhalten, die nach den Leitlinien der DGHO als angemessen eingestuft wurde.

Die Geschäftsführerin der Stiftung, Pascale Burmester, die selbst erfahrene Patientin ist und neben ihrer administrativen Tätigkeit die Projekte der Stiftung betreut und durchführt, hat 2022 für die Stiftung als Patientenvertreterin verschiedene Firmen bei der Entwicklung von Informationsmaterial für Patienten zu Medikamenten beraten sowie die Firmen informiert zu Bedarfen der Patienten.

Auf globaler Ebene ist die Geschäftsführerin der Stiftung, als Vertretung ebendieser, Mitglied des Vorstands der PNH Global Alliance. Im Rahmen dieser Mitgliedschaft besteht ein Austausch mit Patientenvertreter anderer Länder sowie die Vertretung der Interessen von Patienten in Ländern, in denen Patienten noch nicht organisiert sind. (Siehe Punkt 4.6)

Um das nötige Hintergrundwissen für Ihre Arbeit insgesamt zu haben und um die Patientenstimme in Forschungsprojekte einzubringen, nimmt Frau Burmester an medizinischen Kongressen teil. Im Juni 2022 besuchte sie den Kongress der „European Hematology Association“.

Die PNH Global Alliance hat sich in mehreren Einzelfällen für die Versorgung von Patienten in verschiedenen Ländern eingesetzt. Auch hier war die Geschäftsführerin der Stiftung in verschiedenen Fällen aktiv.

Frau Burmester repräsentiert die PNH Global Alliance als Vorstandsmitglied im PNH Register der Firma Alexion Inc. und ist zudem als Patientenvertreterin im Vorstand des sich im Aufbau befindlichen

⁴ Deutscher Ethikrat (Hg.) (2018): Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen Ad-hoc-Empfehlung, 6. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf> [26.04.2022].



IPIG PNH Registry tätig. Das IPIG (International PNH Interest Group)-Register ist das erste globale PNH-Register, das von der akademischen und unabhängigen Organisation IPIG getragen wird. Die Stiftung als auch die PNH Global Alliance hatten sich für ein firmenunabhängiges Register eingesetzt, daher ist diese Entwicklung äußerst erfreulich und von Vorteil für die PNH-Community. Dadurch können Daten nun unabhängig von den Interessen eines einzelnen Pharmakonzerns erfasst und analysiert werden. Die Aufgabe der Stiftung wird darin bestehen, Patienten dazu zu ermutigen, sich von ihrem behandelnden Facharzt registrieren zu lassen. Zudem wird sie Einfluss darauf nehmen, welche Daten erfasst werden und wie sie analysiert werden sollen.

Dieses Engagement, sowie die anderen Aktionen und Angebote der Stiftung erfordern besonders viel Einsatz und Zeit. Die Stiftung hat großes Interesse daran, weitere engagierte Patienten oder Angehörige zu gewinnen, die sich in diesem Bereich einsetzen.

3.2 FORSCHUNGSPROJEKTE

2022 konnte die Stiftung *lichterzellen* durch die Unterstützung der Hoffmann-Klose-Stiftung das zentrale klinische Register und Biomaterialbank für Patienten mit erworbenen und hereditären Aplastischen Syndromen und verwandten Erkrankungen – AA-BMF Register an der Uniklinik der RWTH Aachen fördern. Dieses Register erforscht die Zusammenhänge von Krankheitsverläufen bei verschiedenen Konstanten und Einflüssen. Die Förderung von Patientenregistern ist ebenfalls eine der Empfehlungen des Deutschen Ethikrates zum Umgang mit seltenen Erkrankungen.⁵

Durch die Erfassung von klinischen Daten hinsichtlich der Diagnostik, Therapie(-sequenz), Therapieansprechen und -folgen in diesem Register sind neue und weitreichende Erkenntnisse zu erwarten. Ziel ist ein besseres Verständnis des Krankheitsverlaufs und die verbesserte, faktenbasierte Beratung von Patienten und deren Ärzten bzgl. der klinischen Facetten und des zu erwartenden Verlaufs der jeweiligen Erkrankung und deren therapeutischer Beeinflussbarkeit. Daran schließt sich die unmittelbare Hoffnung auf die Etablierung neuer, besserer Verlaufsprognosen an. Zusammengefasst ist es das Ziel des Registers, die Versorgung von Patienten mit diesen seltenen, bisher nicht ausreichend verstandenen, lebensbedrohlichen, aber durchaus erfolgreich behandelbaren Erkrankung mittel- und langfristig nachhaltig zu verbessern.

3.3 ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Ein weiterer Stiftungszweck ist es, die Erkrankungen PNH und Aplastische Anämie einer breiteren Öffentlichkeit bekannt und auf die Situation von Patienten und Familien aufmerksam zu machen. Dies realisiert die Stiftung durch regelmäßige Präsenz in der Presse und in den sozialen Medien. In 2022 hatte die Stiftung mehrfach die Chance, sich in Zeitungen und Zeitschriften zu präsentieren.

Durch einen Pressedienst war die Stiftung insgesamt 32-mal in der Presse und einmal in einem Online-Verbraucherportal präsent. Insgesamt lag dabei die Auflage bei 345.187.

⁵ Deutscher Ethikrat (Hg.) (2018): Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen Ad-hoc-Empfehlung, 6. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf> [26.04.2022].

Im letzten Jahr war die Stiftung sowohl auf Facebook als auch auf Instagram und YouTube und Twitter aktiv. Die „Social Media“ Kanäle wurden genutzt, um Interessierten, hauptsächlich Patienten, regelmäßig Zugang zu Informationen, Berichten und Videos zu ermöglichen, im Zuge derer sie über die Angebote der Stiftung, die Erkrankungen selbst und die Situation von Betroffenen informiert wurden. Die Zielgruppe des Twitter-Kanals hat tendenziell einen medizinischen Hintergrund, wodurch wir diesen Kanal anders nutzen. Im Social Media Bereich wurde die Stiftung 2022 ehrenamtlich von einer Patientin unterstützt.

2022 wurden 5 Newsletter an 390 Adressaten (Stand Januar 2023) versendet, die nicht nur von Patienten und Patientinnen, sondern auch von nicht betroffenen Interessierten abonniert werden. 2021 waren es noch 359 Adressaten.

Den Tag der seltenen Erkrankungen, ein von der Organisation EURORDIS ins Leben gerufener Tag, welcher immer am letzten Tag des Februars stattfindet, um seltene Krankheiten ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken, nutzte die Stiftung um Betroffene zu aktivieren und teilte über Social Media-Kanäle ein Video, das auf die beiden Erkrankungen PNH und Aplastische Anämie aufmerksam machen soll und bei denen viele Patienten mitgewirkt haben. Dabei wurde die Stiftung von vielen Betroffenen unterstützt, indem die Videos geteilt wurden.

Bei der Öffentlichkeitsarbeit wird die Stiftung *lichterzellen* des Weiteren von Horst Lichter unterstützt, der als prominenter Botschafter regelmäßig kurze Internetvideos für die Stiftung aufnimmt und diese als Botschafter in der Öffentlichkeit zu bestimmten Anlässen (bspw. beim Lionsclub) vertritt.

Botschafter der lichterzellen



Horst Lichter

4. Organisationsstruktur und Team

4.1 ALLGEMEINE ANGABEN

Name	Stiftung <i>lichterzellen</i>
Sitz der Organisation gemäß Satzung	Köln
Gründung	19.12.2013
Rechtsform	Gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts
Kontaktdaten	Oppenheimstraße 11, 50668 Köln 0221 – 57 77 22 76 0221 – 57 77 22 77 info@lichterzellen.de www.lichterzellen.de / www.lichterzellen.org
Link zur Satzung	https://www.lichterzellen.de/infos/materialien/satzung/
Registereintrag	Bezirksregierung Köln, Stiftungsverzeichnis des Ministeriums für Inneres des Landes Nordrhein-Westfalen Aktenzeichen: 13/37 Anerkennungsdatum: 19.12.2013
Registergericht	
Registernummer	
Datum der Eintragung	
Gemeinnützigkeit	Förderung von Wissenschaft und Forschung Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege Förderung der Erziehung, Volks- und Berufsbildung einschließlich der Studentenhilfe
Angabe über Gemeinnützigkeit gemäß §52 Abgabenordnung	
Datum des Feststellungsbescheids	
Ausstellendes Finanzamt	
Erklärung des gemeinnützigen Zwecks	

Das Team 2022



Hans-Jürgen Riegel



Melanie Vanden-Brande



Hans-Michael Riegel



Pascale Burmester



Dorett Riegel



Dr. med. Britta Höchsmann



Prof. Dr. med. Tim Brümmendorf



Dr. med. Diane Michels



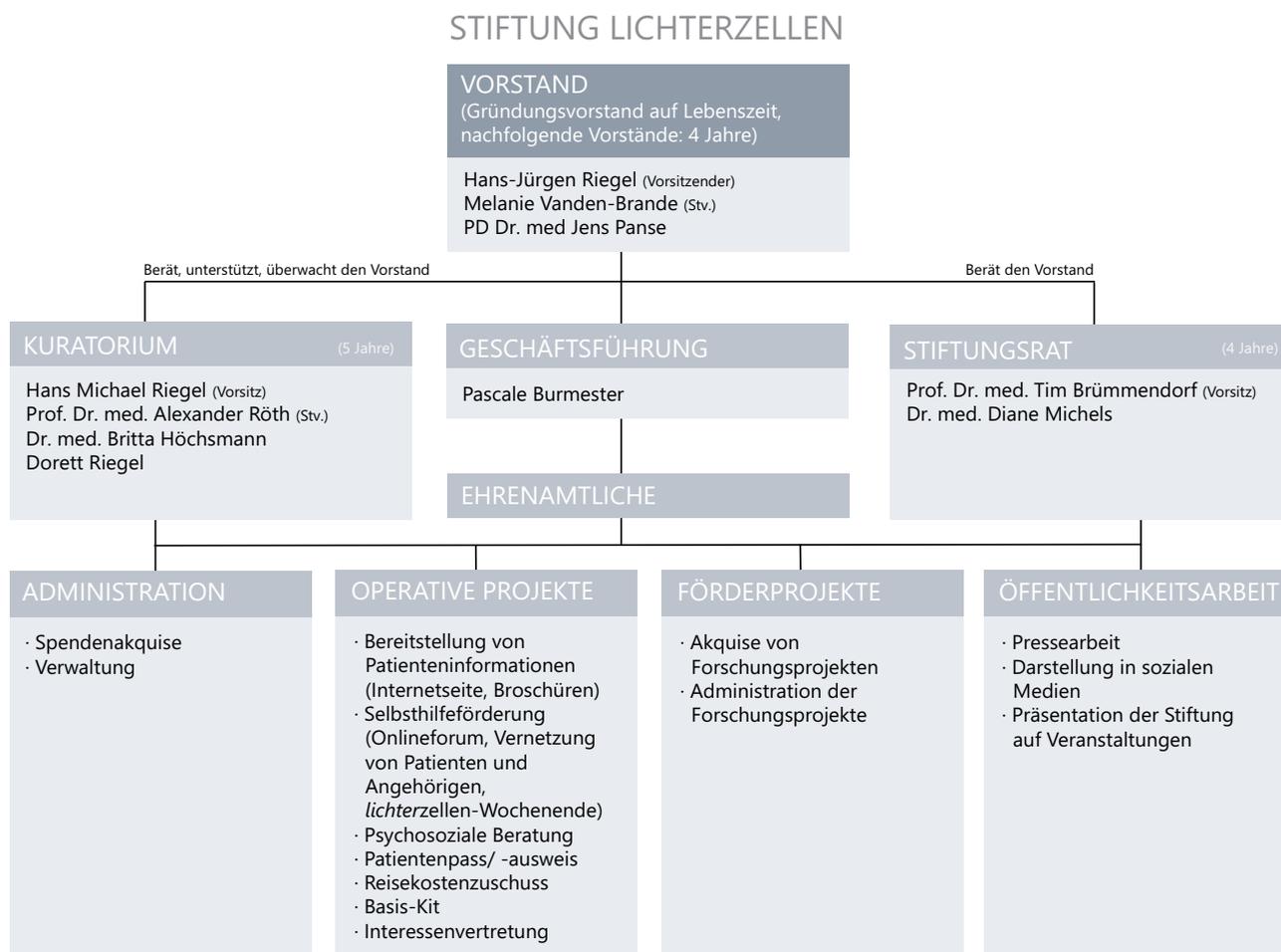
PD Dr. med. Jens Panse



Prof. Dr. med. Alexander Röth

	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Anzahl MitarbeiterInnen	9	9	10	15	18	16
davon hauptamtlich	1	1	1	1	1	1
davon Honorarkräfte	/	/	/	/	/	/
davon ehrenamtlich	8	8	9	14	17	15

4.2 ORGANIGRAMM





4.3 DIE HANDELNDEN PERSONEN

4.3.1 Vorstand

Der Vorstand der Stiftung setzt sich aus dem Stiftungsgründer Hans-Jürgen Riegel und seiner Tochter Melanie Vanden-Brande zusammen, die als Gründungsvorstände und auf Lebenszeit bestellt sind. Beide sind intensiv in die Arbeit der Stiftung und deren Projekte involviert und auch in der Patientenberatung sowie dem Fundraising tätig. Dieses Jahr wurde ergänzend PD Dr. med. Jens Panse in den Vorstand gewählt, der bereits an der Gründung der Stiftung beteiligt war, seitdem im Kuratorium tätig war und der vor allem sein medizinisches und wissenschaftliches Wissen in die Leitung der Stiftung einfließen lässt. Dr. Panse ist stellvertretender Klinikdirektor und Oberarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation an der Uniklinik der RWTH Aachen, sowie medizinischer und geschäftsführender Leiter des Centrums für Integrierte Onkologie Aachen (CIO). Der Vorstand beschließt unter Einbeziehung des Kuratoriums und des Stiftungsrats die Projekte und ist ehrenamtlich tätig.

4.3.2 Kuratorium

Das Kuratorium besteht aus Frau Dorett Riegel, Hans-Michael Riegel und zwei auf die Krankheiten PNH und Aplastische Anämie spezialisierten Mediziner: Prof. Dr. med. Alexander Röth, seit 2017 Mitglied des Kuratoriums, sowie seit 2019 Frau Dr. med. Britta Höchsmann. Prof. Dr. Röth ist Oberarzt der Klinik für Hämatologie des Westdeutschen Tumorzentrums am Universitätsklinikum Essen und leitet die Ambulanz für PNH und AA. Frau Dr. Höchsmann leitet die Spezialambulanz für seltene Zytopenien im Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik des Universitätsklinikums Ulm und des DRK-Blutspendedienstes Baden-Württemberg.

Das Kuratorium ist ehrenamtlich tätig.

4.3.3 Stiftungsrat

Prof. Dr. med. Tim Henrik Brümmendorf, der auch an der Gründung der Stiftung beteiligt war, und Dr. med. Diane Michels sind Mitglieder des Stiftungsrats, der die Stiftung in medizinischen Angelegenheiten berät und bei der Auswahl von Projekten unterstützt. Prof. Dr. med. Brümmendorf ist der leitende Direktor der Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Stammzelltransplantation an der Uniklinik der RWTH Aachen. Dr. med. Diane Michels wurde kürzlich ernannt und ist Ärztin sowie Aufsichtsratsvorsitzende der Thesauros AG in Köln. Nach ihrem Studium der Volkswirtschaft an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn und dem Abschluss ihres Medizinstudiums an der RWTH Aachen war Dr. med. Diane Michels in verschiedenen Kliniken im Rheinland und in Berlin in den Fachbereichen Gynäkologie und Psychiatrie tätig. Sie ersetzt Prof. Dr. med. Schrezenmeier, der seit vielen Jahrzehnten als ärztlicher Direktor und medizinischer Geschäftsführer des Instituts für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm (IKT) einer der führenden Spezialisten im Bereich PNH und Aplastische Anämie in Deutschland ist und die Stiftung seit ihrer Gründung begleitet hat.

Wir sind Prof. Dr. med. Schrezenmeier sehr dankbar für seinen Beitrag.

Der Stiftungsrat übt seine Funktion ehrenamtlich aus.

Alle Mediziner, die sich für die Stiftung *lichterzellen* engagieren, haben sich bereits zuvor seit vielen Jahren besonders für diese Patientengruppe eingesetzt und die Gründung der Stiftung ermöglicht. Sie sind ein unersetzlicher Bestandteil des Teams, denn sie prüfen alle medizinischen Informationen auf Korrektheit, unterstützen die Projekte durch ihre immerwährende Erreichbarkeit und durch ihre Teilnahme an den *lichterzellen*-Wochenenden. Sie stehen dem Vorstand durch Rat und Tat zur Seite, sodass dieser im Sinne der Patienten und ihren Familien sichere Projekt-Entscheidungen fällen kann.

4.3.4 Mitarbeiter

Die Stiftung *lichterzellen* hatte 2022 eine festangestellte Mitarbeiterin, Pascale Burmester, die als Geschäftsführerin in Teilzeit tätig ist. Ihre Aufgaben umfassen im Wesentlichen die Umsetzung aller Projekte, das Fundraising und mit Unterstützung externer Dienstleister die Öffentlichkeitsarbeit sowie administrative Tätigkeiten. Frau Burmester hat 1995 selbst die Diagnose Aplastische Anämie und später auch die Diagnose PNH erhalten und wurde 2013 Knochenmarktransplantiert, so dass sie aus eigener Erfahrung ein gutes Verständnis für die Situation von Betroffenen hat. Sie studierte Erziehungswissenschaften, hat eine Ausbildung in systemischer Therapie und Beratung und war als Erziehungsberaterin tätig. Dieser Hintergrund ist nützlich für ihre Projektarbeit mit den betroffenen Menschen. Sie war im Gründungsprozess der Stiftung engagiert und bis 2016 ehrenamtlich im Vorstand tätig, bis sie 2017 die Geschäftsführung der Stiftung übernahm.

4.3.5 Ehrenamtliche / Partizipation

Die Stiftung hat das primäre Ziel, für Patienten und ihre Angehörigen da zu sein und ihre Projekte sowie ihre Strategie entsprechend ihren Bedürfnissen auszurichten. Das Engagement und das Feedback der Betroffenen sind entscheidend für das Funktionieren der Stiftung. Ohne ihre Stimmen wäre es schwierig, Bedürfnisse und Missstände zu identifizieren, und die Stiftung entwickelt sich auch durch den Input der Betroffenen weiter. Aus diesem Grund legt das Team der Stiftung großen Wert auf den engen Kontakt zu den Betroffenen, bezieht ihre Stimmen in Entscheidungsprozesse mit ein und bemüht sich um regelmäßiges Feedback durch Umfragen. Die Stiftung motiviert die Betroffenen auch dazu, sich selbst zu engagieren, sei es durch einmalige oder kleine dauerhafte Initiativen. Die Beteiligung der Patienten erfolgt auf unterschiedlichen Ebenen und für begrenzte Zeiträume. In diesem Jahr hat uns beispielsweise eine Patientin maßgeblich dabei unterstützt, in den sozialen Medien präsent zu sein und durch ihre fröhliche und kreative Art viele andere Betroffene anzusprechen. Eine weitere betroffene Person hat einen Online-Workshop für Patienten angeboten. Eine andere Patientin kümmert sich um das Online-Forum und eine vierte unterstützt die Stiftung dabei, Patienten zu vernetzen, die bisher nichts von der Stiftung gehört haben.

Ebenso erhalten wir Unterstützung von nicht betroffenen Menschen, die die Stiftungsarbeit schätzen und gerne einen gesellschaftlichen Beitrag leisten, indem sie uns mit unterschiedlichen Tätigkeiten und Knowhow zur Seite stehen und die Stiftung mit uns gestalten.

Wir möchten an dieser Stelle allen Patienten und Patientinnen sehr herzlich danken, die uns durch ihre Zeit, ihr Knowhow und ihre Kreativität unterstützen. Die Stiftung wird so zu einem Kaleidoskop der Angebote für Betroffene.

4.4 SELBSTVERPFLICHTUNG

Die Grundsätze guter Stiftungspraxis sind ein vom Bundesverband Deutscher Stiftungen entwickelter Orientierungsrahmen für wirksames und uneigennütziges Stiftungshandeln. Diesen Grundsätzen haben sich alle Stiftungsmitarbeiter angeschlossen und richten ihr Handeln danach aus.



4.5 PARTNERSCHAFTEN, KOOPERATIONEN UND NETZWERK

Die Stiftung *lichterzellen* ist gut mit den Abteilungen der Hämatologie und Onkologie in den Universitätskliniken Aachen, Berlin, Essen und Hamburg sowie dem Institut für klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm vernetzt, Kontakt besteht aber auch zu vielen anderen Kliniken und niedergelassenen Praxen im deutschsprachigen europäischen Raum sowie zu verschiedenen pädiatrischen hämatologischen Kliniken.

Es besteht darüber hinaus Austausch und bei verschiedenen Projekten eine Zusammenarbeit mit dem Aplastische Anämie & PNH e.V.

4.6 MITGLIEDSCHAFTEN

Seit 2018 besteht eine Mitgliedschaft der Stiftung *lichterzellen* im Bundesverband Deutscher Stiftungen, dessen Angebot und Beratung die Stiftung in Anspruch nimmt und dessen Veranstaltungen besucht werden, um sich zu vernetzen und in einem stetigen Reflexions- und Entwicklungsprozess zu bleiben.

Die Stiftung ist Mitglied der globalen Patientenorganisation „PNH Global Alliance“. Eine Gruppe von Patientenvertretern, die zu einer Veranstaltung in Amsterdam zusammenkam, hatte diese 2018 ins Leben gerufen, um gemeinsam und stärker die Interessen von Patienten weltweit zu vertreten. Die



Stiftung war bereits zu diesem Zeitpunkt involviert und hat dann maßgeblich dazu beigetragen, dass die „PNH Global Alliance“ als eine formale Vereinigung nach niederländischem Recht mit Sitz in Amsterdam gegründet werden konnte. Es sind Ende 2022 11 Mitglieder aus neun Ländern Teil dieser Gemeinschaft, die sich folgende globale Ziele gesetzt hat:

- Verbesserung des Zugangs und der Verfügbarkeit von Medikamenten für alle Patienten weltweit
- Förderung von Forschung und Entwicklung für Medikamente und Verfahren, um PNH zu verstehen, zu diagnostizieren, zu behandeln und irgendwann zu heilen, auch indem für eine aktive Einbindung von Patienten-Experten in Forschung und Entwicklung so früh wie möglich geworben wird

- Interessenvertretung bei Gruppen und Veranstaltungen, die für die PNH-Gemeinschaft relevant sind, einschließlich der Internationalen PNH-Interessengruppe (IPIG), EuroBloodNet, EHA, ASH und Behörden, damit die Patientenperspektive eingebracht wird
- Austausch relevanter Informationen und Weiterbildung

5. Finanzen und Rechnungslegung

5.1 BUCHFÜHRUNG UND RECHNUNGSLEGUNG

Die dhpg Dr. Harzem und Partner mbB, Bonn ist mit der Buchführung der Stiftung *lichterzellen* beauftragt und erstellte den Jahresabschluss 2022 unter Beachtung der deutschen handelsrechtlichen Vorschriften zur Rechnungslegung und der sie ergänzenden, die Rechnungslegung betreffenden, Vorschriften der Satzung sowie der Grundsätze ordnungsgemäßer Buchführung und Bilanzierung. Sie beachtete dabei die Stellungnahme zur Rechnungslegung von Stiftungen (IDW RS HFA 5).

5.2 VERMÖGENSANLAGE

Die Vermögenswerte der Stiftung belaufen sich zum 31.12.2022 auf 429.157,97 Euro (Bilanzsumme). Die Verbindlichkeiten und Rückstellungen betragen insgesamt 44.405,18 Euro. Es ergibt sich ein Reinvermögen von 384.752,79 €. Die Anlage des Vermögens erfolgt im Wesentlichen in zwei nachhaltig investierende Stiftungsfonds. Der Überschuss aus diesen Anlagen betrug 5.485,00 Euro.

5.3 MITTELBSCHAFFUNG

Die Stiftung *lichterzellen* ist auf externe Mittel angewiesen. Diese Mittel müssen akquiriert werden, was einen wichtigen Teil der Arbeit der Stiftung ausmacht. Der Vorstand und / oder die Geschäftsführung sind daher, insofern möglich, auf jedem Event persönlich vor Ort, um die Wichtigkeit zu verdeutlichen. Ein weiterer Grund für ihre regelmäßige Präsenz ist, dass sie selbst als Angehörige und Patienten von PNH und AA betroffen sind und die Mission der Stiftung deshalb mit starker, persönlicher Überzeugung kommunizieren. Diese Überzeugung hat in der Vergangenheit dazu beigetragen, dass Außenstehende zu einer Unterstützung der Stiftung motiviert werden konnten.

5.3.1 Spenden und Benefizveranstaltungen

Einen großen Anteil der Mittelbeschaffung machen kleine und größere Spenden von Privatpersonen, Firmen oder Unternehmen aus. Viele Patienten und Angehörige sammeln auch für die Stiftung Spenden, zu Anlässen wie Geburtstagen aber auch Trauerfeiern.

Bei den Unternehmen, die die Stiftung durch Mittel und Zuschüsse unterstützen, handelt es sich um Unternehmen mit Interesse an sozialem Engagement.

Die Teilnehmer des üblicherweise jährlich stattfindenden Golfturniers „Bär Private Masters“, das von dem lichterzellen-Botschafter, Thomas Bär, organisiert wird, haben der Stiftung jedoch auch ohne die eigentliche Veranstaltung Spenden i.H.v. 7.560,00 Euro zukommen lassen.

Durch das gemeinnützige Auktionsportal United Charity erhielt die Stiftung 1.112,54 Euro Spenden und 2.100,00 Euro Erlöse aus Auktionen verschiedener Gegenstände und Events.

Der Stifter, sowie seine beiden Kinder haben die Stiftung ebenfalls durch mehrere Spenden unterstützt.

5.3.2 Förderungen

Mehrere Stiftungen haben 2022 im Rahmen ihrer eigenen satzungsgemäßen Zwecke einzelne Projekte der Stiftung lichterzellen gefördert. Hierzu zählen folgende Stiftungen:

Hoffmann Klose-Stiftung

Dr. Hans Riegel-Stiftung

Paul Riegel-Stiftung

5.4 TRANSPARENZ

Die Stiftung *lichterzellen* ist auf Spenden angewiesen. Als Stiftung, die zwei seltene Erkrankungen und damit eine kleine Personengruppe vertritt und diese Erkrankungen zudem als nicht maligne eingestuft werden, die keine öffentliche Förderung erhalten, ist es nicht einfach, benötigte Mittel zu akquirieren. Bei der Mittelbeschaffung soll dennoch sichergestellt sein, dass die Stiftung ihre Unabhängigkeit bewahrt. Aus diesem Grund richtet sich die Stiftung nach den „Leitsätzen der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe) und des paritätischen Wohlfahrtsverband mit seinem Forum chronisch kranke und behinderte Menschen (FORUM) im Paritätischen und macht ihre Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen in Anlehnung an die Matrix der Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen transparent.⁶

Nach den genannten Leitsätzen sind Neutralität und Unabhängigkeit nicht gefährdet, wenn der Anteil der finanziellen Mittel von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich insgesamt unter 15 % der Einnahmen in einem Geschäftsjahr liegt. 2022 hatte die Stiftung Einnahmen von derartigen Unternehmen in Höhe von 7.922,50 Euro (Honorareinnahmen) und 11.000 Euro (Spenden) was einen Prozentsatz von 17,68 % der Gesamteinnahmen ausmacht. Nach unseren uns selbst gesetzten Grundsätzen übersteigt dies den maximalen Prozentsatz der Einkünfte um 2,68 Prozentpunkte.

⁶ Als Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen gelten insbesondere pharmazeutische Unternehmen und Hersteller von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln.



Da die Spendeneinkünfte im Jahr 2022 allerdings deutlich unter den Jahren davor lagen und in diesen Jahren der Prozentsatz sehr viel geringer war, erlauben wir uns diese Überschreitung in diesem Jahr.

Auf der Website der Stiftung sind alle Einkünfte von pharmazeutischen Unternehmen unter dem Menüpunkt „Transparenz“ angegeben.

Im Jahr 2022 hat die Stiftung Spenden in Höhe von 107.001,36 Euro erhalten. Hiervon sind Beträge in Höhe von 15.000,00 Euro zweckgebunden zugewendet worden. Dieser Betrag war für das Forschungsprojekt der Uniklinik der RWTH Aachen bestimmt und wurde in diesem Geschäftsjahr entsprechend seiner Zweckbestimmung verwendet. Spenden in Höhe von 30.035,68 Euro wurden für Aufwendungen durch das *lichterzellen*-Wochenende, das Basis-Kit, Öffentlichkeitsarbeit, Reisekostenzuschuss, Beratung von Betroffenen und Informationsbereitstellung sowie die Unterstützung der Selbsthilfe verwendet. Neben den Sachkosten entfallen ca. 77 % der Personalaufwendungen (ca. 45.000 Euro) auf projektbezogene Tätigkeiten (z. B. Beratung der Patienten und Angehörigen, Erstellung der Patienteninformationen und -materialien, Interessenvertretung, Organisation und Durchführung von Veranstaltungen).



6. Planung und Ausblick

Die Stiftung *lichterzellen* ist eine Stiftung für Menschen mit einer bzw. zwei seltenen Erkrankungen. Daher ist sie naturgemäß für eine überschaubare Zahl an Menschen zuständig, die es nicht minder verdient haben, dass sich eine Organisation für sie einsetzt. Die Stiftung hat in den wenigen Jahren, in denen sie besteht, bereits viel erreichen können. Viele Patienten bedanken sich bei den Mitwirkenden der Stiftung, und man spürt eine Veränderung unter den Betroffenen. Daher ist es allen Beteiligten wichtig, das Erreichte zunächst zu konsolidieren, mit der Priorität, für die Patienten und deren Angehörige da zu sein.

Unser Ziel ist es weiterhin, die Vernetzung von Patienten und Angehörigen auf regionaler Ebene zu fördern und eine Selbsthilfestructur zu etablieren, um sicherzustellen, dass Betroffene nicht das Gefühl haben, allein gelassen zu sein. Es ist wichtig, dass sie im Alltag Unterstützung und Austausch finden können. Gleichzeitig möchten wir die hämatologischen Fachärzte sensibilisieren und ermutigen, entweder ihr Wissen und ihre Kompetenzen in der Versorgung dieser seltenen Patientengruppen zu erweitern oder im Bedarfsfall die Patienten an erfahrene Kollegen zu überweisen. Es ist von großer Bedeutung, dass die Patienten die bestmögliche medizinische Betreuung erhalten und von Fachärzten behandelt werden, die über spezifisches Fachwissen und Erfahrung in der Behandlung dieser seltenen Erkrankungen verfügen.

Unter der Berücksichtigung der humanen und finanziellen Ressourcen wollen wir zukünftig ebenso die Teilnahme und Einflussnahme auf globaler Ebene verstärken, damit Patienten aus Deutschland vertreten sind und in ihrem Sinne Einfluss genommen werden kann.

Ein ganz besonderes Anliegen ist es darüber hinaus, weitere Mittel für Forschungszwecke einzuwerben und zu Forschungsaktivitäten zu animieren. Wir möchten in den kommenden Jahren daher für zukünftige Forschungsprojekte sammeln und ansparen. Hierfür wird nach Großspendern gesucht, die sich in der Forschung engagieren wollen. Auch wenn es sich um seltene Krankheiten handelt, sind Forschungsprojekte z. B. im Bereich der molekularen Grundlagenforschung oft für sehr viele Menschen von Nutzen.

Ebenfalls möchten wir die forschenden Mediziner an dieser Stelle ermutigen, Forschungsprojekte vorzustellen und sich um Förderung durch die Stiftung zu bemühen. Wir suchen Projekte, die die Stiftung *lichterzellen* fördern kann!

Das final angestrebte Ziel der Stiftung *lichterzellen* ist es, die beiden Krankheiten PNH und AA beherrschbar zu machen, ihnen die Bedrohung zu nehmen und ihre Ressourcen dann möglicherweise für weitere Aufgaben im Bereich der seltenen Erkrankungen zu nutzen.

Wenn Sie Anregungen, Lob oder Kritik zu unserer Arbeit äußern möchten, bitten wir Sie ausdrücklich um Kontaktaufnahme!



www.lichterzellen.de



Stiftung *lichterzellen*

Oppenheimstraße 11 · 50668 Köln

T. 0221 / 57 77 22 76 · F. 0221 / 57 77 22 77 · info@lichterzellen.de · www.lichterzellen.de