

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2008

Beratung, Betreuung, Information per Telefon, Internet, Fax, Brief:

von Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten über die verschiedenen Blut- und Lymphsystemerkrankungen (Leukämien/Lymphome), Ernährung, soziale Fragen, Knochenmarkspenden und -transplantation. Kontaktvermittlung zwischen Patienten, Angehörigen und zu beratenden Ärzten und Institutionen.

Besuche: Zuhause und im Krankenhaus
(Großraum Rhein-Main: BIN, DA, FFM, GG, HG, MTK, MZ, TS, WI)

Monatstreffen zwischen 4 – 25 Teilnehmern
12 x AB, 12x BIN, 12 x DA, 12 x FFM, 12 x HG, 11 x Rüsselsheim

Treffen PMM-Gruppe zwischen 13 – 23 Teilnehmern
4 x Rüsselsheim

INFO-Veranstaltungen: Morbus Waldenström Patienten-Forum Mülheim a. d. Ruhr, Patiententage in Frankfurt/Main, Kassel u. Würzburg, 8. Bad Homburger Patienten-Symposium

Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):
„Briefspender“

Informationsstände: Gesundheitstag Alzenau, 1. Bad Homburger Krebstag, Aschaffenburg, 4. Gesundheitstag in Rüsselsheim, Straßenfest Großostheim, Tag der Selbsthilfegruppen Darmstadt, Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen

Mitarbeit in den Selbsthilfegremien, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften und Gesprächskreisen:

Rüsselsheim: **Koordinationsstelle SHG-AG, GPR** (Gesundheits- & Pflegezentrum Rüsselsheim), Stadt

Darmstadt/Berlin: SHG-AG – DPWV

Frankfurt/M.: SHG-AG / KOSA-Hessen / Hess. u. Deutsche Krebsgesellschaft (AK Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen) / Uni-Klinik, BARGE-Krebs-SHO,

Mainz: Tumorzentrum / KISS / Uni-Klinik (Patientenbeirat) / Gesundheitsamt

Wiesbaden: DKD / HSK / Gesundheitsamt

Bonn: Deutsche Krebshilfe (Patientenbeirat), Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

München: Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung

Europa: EMEA-London, EBMT, ESMO, „Myeloma Euronet“ (Netzwerk von Plasmozytom-SHG)

International: „Lymphoma Coalition“ (Netzwerk von Lymphom-SHG)

Unterstützung der DLH (Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.) durch:

Vorsitz, Vorstandsarbeit und Kontaktgespräche mit Institutionen, organisatorische Aufgaben, Ansprechpartner für Patientenbeistand, DLH-Mitarbeiter, Unterstützung bei der Erstellung von Patienten-Broschüren, Mitorganisation und Unterstützung des **10. DLH-Patienten-Kongresses** in Bonn, **10. Fortbildungsseminar** für Selbsthilfegruppenleiter

Informationsstände / Vorträge bei Kongressen und Veranstaltungen (bundesweit)

für DLH, DKMS, EV und ME, u. a. in Brüssel, Essen, Florenz, Frankfurt/Main, Fulda, Göteborg, Hamburg, Heidelberg, Istanbul, Kassel, Köln, Kopenhagen, London, Madrid, Mainz, Mülheim a. d. Ruhr, München, Nizza, San Francisco, Stockholm, Villingen-Schwenningen, Wien, Wiesbaden, Würzburg

Spenden u. a. für : Verbesserung des Patientenumfelds in der Uni-Klinik Frankfurt, in der Uni-Klinik Mainz, Knochenmarkspender inkl. Briefspender DKMS-Köln/Tübingen

Ehrenamtlicher Einsatz (inkl. AB, BIN, DA, FFM, HG, RÜSS) = ca. **6.800 Stunden**

Telefon-Kontakte 2008 = ca. 5.500 Gespräche (Betroffene, Angehörige, KM-Spender, Institutionen)
(ohne AB, BIN, FFM, HG, DA, WI)

Entwicklung Anzahl der Mitglieder- und Kontakte

Jahr	Mitglieder	Nicht-Mitglieder	Gesamt
1995	54	126	180
1996	83	170	250
1997	113	255	368
1998	131	309	440
1999	160	376	536
2000	192	562	754
2001	235	592	827
2002	257	684	941
2003	273	649	922
2004	290	754	1044
2005	290	770	1060
2006	296	921	1217
2007	298	974	1272
2008	305	1081	1386

Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	26	OMF/OMS	10
AML	77	Polyzyt. Vera	8
CLL	119	Plasmozytom	97
CML	109		
MDS	20	* Thrombozytämie, CMML,	
Morbus Hodgkin	28	* Aplastische Anämie, SAA,	
MPS	2	* Haarzell-Leukämie	
NHL	174	* Mantelzell-Lymphom	
		* MALT-Lymphom	
		* Immunozytom,	
		* Morbus Waldenström	
		* Morbus Werlhof,	
		* Diverse	42
		Erkrankte - Gesamt	712

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.500

Mitglieder-Aufnahmen: 468 minus 165 Austritte von 1995 - 2008) = 303