



I N F O

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.

Gründungsmitglied der DLH - Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
 Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen

Kontaktadresse: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 (KEINE POSTADRESSE)
 ☎ 06142-3 21 23 Fax: 06142-30 11 85 Montag bis Freitag 08:30-12:30 Uhr ☎ 06142-3 22 40 Fax: 06142-175 642

e-mail: info@leukaemiehilfe-rhein-main.de Internet: <http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de>
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau BLZ: 508 525 53 Konto-Nr.: 11 33 9 33
 Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 29. Aug.2002. Steuernr. 21 250 75178-P01-XIV/1

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde
 der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) e.V.,



wir haben uns beeilt, Euch in diesem Jahr noch eine Info-Zeitung und schöne Weihnachtsgrüße bescheren zu können. Eine unserer Neujahrsresolutionen soll nun auch sein, die Zeitung regelmäßiger heraus zu bringen.

Über Beiträge von Euch freuen wir uns natürlich immer! Die Redaktionsarbeit hat diesmal Peggy LeBel unterstützt, die seit September als Teilzeit-Mitarbeiterin im Rüsselsheimer Büro tätig ist. Die DLH-INFO-ZEITUNG erscheint weiterhin zusätzlich 3 x im Jahr und wird direkt an alle LHRM-Mitglieder verschickt.

Was uns die Kerze sagen möchte

Ihr habt mich angezündet und schaut in mein Licht. Vielleicht freut ihr euch ein wenig dabei. Ich jedenfalls freue mich, dass ich brenne. Wenn ich nicht brennen würde, läge ich in einem Karton mit andern, die auch nicht brennen. In so einem Karton haben wir überhaupt keinen Sinn. Da liegen wir nur herum. Einen Sinn habe ich nur, wenn ich brenne. Aber seit ich brenne, bin ich schon ein kleines Stückchen kürzer geworden. Das ist schade, denn ich kann mir schon ausrechnen, dass ich bald nur noch ein kleines Stückchen bin. Aber so ist das: Entweder ich bleibe ganz im Karton, dann werde ich nicht kürzer aber dann weiß ich nicht, was ich eigentlich soll – oder ich gebe Licht und Wärme, dann weiß ich, wofür ich da bin. Ich muss aber etwas dafür geben. Genauso ist das bei euch Menschen, Entweder ihr bleibt für euch, dann passiert euch nichts, aber dann wisst ihr auch nicht, wofür ihr da seid. Dann seid ihr wie eine Kerze im Karton. Oder ihr gebt Licht und Wärme, dann habt ihr einen Sinn. Dann freuen sich die Menschen dass es euch gibt. Dann seid ihr nicht vergebens da, aber dafür müsst ihr etwas geben: von euch selber, von eurer Freude, von eurer Herzlichkeit, von eurem Lachen, von eurer Traurigkeit, von euren Ängsten, von euren Sehnsüchten, von allem, was in euch ist. Ich bin nur eine einzelne kleine Kerze. Wenn ich alleine brenne, dann ist mein Licht nicht groß und die

Wärme die ich gebe, ist gering. Ich allein – das ist nicht viel. Aber mit anderen zusammen ist das Licht groß und die Wärme stark. Und wieder: bei euch Menschen ist es genauso. Einzelnen ist euer Licht nicht gewaltig und die Wärme ist klein. Aber zusammen mit anderen, seid ihr viel. Und Licht ist ansteckend, vergesst das nicht! Lasst euch deshalb ermutigen. Lasst euch anzünden. Brennt, leuchtet, wärmt! Das ist der Sinn eures Lebens, wie es auch mein Sinn als Kerze ist. Dabei macht uns Menschen nur Dunkelheit und Kälte kleiner. Aber wenn wir das große Glück haben, Licht und Wärme zu bekommen, können wir sogar wieder wachsen. Danke, dass ihr euch habt anzünden lassen.

**Wir wünschen Euch viele, viele
 „brennende Kerzen“ auf Eurem Weg!
 Allen Lesern, eine besinnliche und
 friedliche Weihnachtszeit,**



So wie ein gutes und zufriedenes 2004



Ihre/Eure
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Spenden

Auch in diesem Jahr haben wir uns wieder über jede Spende gefreut. Helfen sie doch, dass wir unsere Arbeit im Interesse der vielen Patientinnen und Patienten fortzusetzen können.

Viele Mitglieder- und Nichtmitglieder spendeten Beträge zwischen 2.56 € und 2.710 €.

In diesem Zusammenhang möchten wir darauf hinweisen, dass bis zu 100 €, der Konto-Auszug vom Finanzamt als Spendenbeleg anerkannt wird.

Ohne diese Zuwendungen könnten wir unsere kontinuierliche Arbeit nicht mehr gewährleisten. Deshalb sind wir besonders dankbar für die Spenden, die uns aus einem freudigen oder aber auch (leider) aus traurigem Anlass (z.B. von den Familien Brenner, Bruch, Bastian, Held, Heyn, Hoffmann, Jost, Wagenhäuser und Weller) zugebracht worden sind.

Die Kondolenzspenden machen einen Großteil unserer Geldeingänge aus. Alle Spenden über 100 € werden auf unserer Homepage im Internet aufgeführt.

Folgende Krankenkassen sind inzwischen ihrer Verpflichtung (Förderung der Selbsthilfe nach § 20) nachgekommen. Sie unterstützten die LHRM mit **insgesamt 6.088 €**, im Einzelnen mit folgenden Beträgen:

500 €	Techniker KK - Hessen
238 €	IKK - Rheinland Pfalz
1.000 €	BKK - Hoechst
1.200 €	DAK - Hessen/Rüsselsheim
250 €	BKK - Opel
2.500 €	AOK - Hessen
400 €	KKH - Hessen

Das **Sportstudio „Star Fitness“** in Hainburg veranstaltete Ende September eine Mitarbeiterversteigerung. **250 €** Spende war der Erlös, der im Rahmen einer Saisonabschlussparty erbracht wurde.

2.500 € spendete der **Prämiensparverein Rhein-Main**.

Die **Deutsche Stiftung Leben Spenden** unterstützte die Mietkosten für unser Büro mit insgesamt **6.984 €**.

Die **DLH** übernahm Personalkosten in Höhe von **15.000 €**. Wir danken hiermit nochmals allen Mitgliedern und Förderern für Ihre Unterstützung.

Insgesamt betragen die

Einnahmen: 87.621 €

Ausgaben: 71.719 €

Stand: 10.12.03

8. LHRM - Grillfest

Petrus hatte es auch in diesem Jahr wieder gut mit uns gemeint. Das Wetter war auch beim diesjährigen Grillfest ideal. Ca. 120 „RHEIN-MAINER“ aus Nah und Fern kamen mit guter Laune und jeder Menge Verpflegung im Gepäck. Die Palette der mitgebrachten Salate und Kuchen war wieder riesengroß. Jeder konnte seinen Gaumen mit den unterschiedlichsten Spezialitäten verwöhnen. Familie Daum half wieder mit 4 Personen beim Grillen, Abwaschen, Aufräumen in gewohnter Weise und wurde von Familie Vukovic sowie einigen anderen Teilnehmern tatkräftig unterstützt.

Gespendet wurden **149,50 €**.

Frau Hustedt erzielte mit dem Bücher-Antiquariat zusätzliche **120 €**. **Allen ein herzliches Dankeschön!** Für das Missverständnis, dass der Grill ab ca. 18:00 Uhr nicht mehr einsatzbereit war, bitten wir um Entschuldigung.

Auf vielfachen Wunsch soll beim nächsten Grillfest auf das Mitbringen von Torten verzichtet werden.

1. Frankfurter Patientenforum

Knapp 240 Interessierte fanden sich am 20. Sept. im „Campus Bockenheim“ der Frankfurter Universität ein, um sich über Therapiemöglichkeiten und Verläufe der vorgestellten Krankheiten zu informieren.

Eingeladen hatte die LHRM gemeinsam mit der Uni-Klinik FFM - unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. P. Mitrou, dem Tumorzentrum RHEIN-MAIN, den Kompetenznetzen Leukämien und Lymphome, sowie vielen regionalen Selbsthilfegruppen.

Da es in den einzelnen Gruppen immer wieder zu Überschneidungen der unterschiedlichsten Krebserkrankungen kommt, wurden nicht nur Vorträge und Workshops zum Thema Leukämie oder Lymphom, sondern auch zu anderen Krankheitsbildern (Brust-, Eierstock-, Darm-, Bronchial-, Prostata- und Kehlkopfkrebs) angeboten. Obwohl in einzelnen Workshops gerade einmal 6 (Bronchialkrebs) bzw. 14 Teilnehmer saßen, kam es doch zu einem sehr intensiven Austausch. Viele Teilnehmer nahmen das Angebot, mit Referenten zu sprechen und aus ihren laienverständlichen Vorträgen zu lernen, gerne an. Sie sparten nicht mit Lob und gaben uns gute Anregungen für das nächste Forum. Aber auch unsere Referenten, die aus den verschiedenen Krankenhäusern und Praxen der Umgebung kamen, waren sehr zufrieden und haben eine weitere Zusammenarbeit signalisiert.

(Übrigens ist inzwischen einer unserer hervorragenden Referenten, Dr. Costa – KH-FFM, zum Direktor der Klinik Bad Trissel in Oberaudorf/Bayern benannt worden.

Dr. Weidmann, ehemals Uni-Klinik FFM hat in das Nord-West Krankenhaus gewechselt und Prof. Derigs aus Mainz ist „Chef“ im KH Hoechst geworden.

Wir wünschen allen viel Erfolg.)

Folgenden Firmen und Institutionen danken wir für die finanzielle Unterstützung von **10.208,06 €**:

AMGEN
CHUGAI
DEUTSCHE STIFTUNG „LEBEN SPENDEN“,
HOFFMANN-LA-ROCHE
NOVARTIS
RIBOSEPHARM.

Teilnehmer spendeten insgesamt **850,40 €**.

**UNSER HERZLICHES DANKESCHÖN
FÜR ALL' DIE UNTERSTÜTZUNG!**

CLL Workshop in Mainz

Am 12. November konnten wir speziell „unseren“ CLL-Patienten einen Wunsch erfüllen: Aufgrund vieler Anfragen - besonders aus dem Main-Spitz-Dreieck - veranstalteten wir gemeinsam mit der Uniklinik Mainz einen Workshop ausschließlich zum Thema CLL. Hier wurde über Entstehung, Diagnostik, Krankheitsverläufe und neue Therapiemöglichkeiten informiert.

Die Teilnehmer urteilten einhellig: Super! In dieser Form sollte es öfters vorgetragen werden. Dieses Lob geben wir gerne an alle Referenten weiter: Dr. Gamm, Dr. Hess, Dr. Beck und Dr. Kolbe.

3. Patienten-Symposium in Bad Homburg

Erschöpfung und Müdigkeit sind Symptome, mit denen alle Krebskranken (und nicht nur diese) irgendwann im Laufe ihrer Behandlung zu kämpfen haben. Dass dies nicht so sein muss, wurde beim 3. Bad Homburger Patienten-Symposium am 26. November unter dem Thema „Fatigue“ (ausgesprochen „Fatiik“) von Dr. Jens Rüffer (*Begründer und Geschäftsführer der Deutschen Fatigue-Gesellschaft*) vorgetragen. Unsere Bad Homburger Gruppe um Herrn Schatta kann mit Stolz auf ein gelungenes Programm mit kompetenten Referenten zurück blicken, das von 48 Teilnehmenden mit Interesse genutzt wurde.

1. MDS-Forum in Duisburg

Am 29. November lud die DLH zum 1. Deutschen MDS-Patienten- und Angehörigen-Forum nach Duisburg ein. 178 Teilnehmer nutzten die Möglichkeit, zu erfahren, **„Was sie schon immer über MDS wissen wollten“**. Mit den Leitern der Deutschen MDS-Studiengruppen, Prof. Dr. Carlo Aul / Duisburg und Prof. Dr. A. Ganser / Hannover, sowie anderen namhaften Spezialisten stand den Betroffenen eine kompetente Gruppe von Experten zur Verfügung, die nach exzellenten Vorträgen die Fragen der Teilnehmenden beantworteten.

Auch hier zeigte sich, dass **die Spezialisierung auf nur eine Krankheitsform** sehr gut angenommen wurde.

1. Treffen der „Lymphoma-Coalition“

Vom 03. bis 08. Dezember 2004 trafen sich in San Diego / U.S.A. anlässlich des ASH-Kongresses die internationalen Mitglieder der Lymphoma-Coalition. Vertreter aus Amerika, Australien, Brasilien, Canada, Deutschland (Dr. Ulrike Holtkamp u. Anita Waldmann), England, Irland und Neuseeland tauschten ihre Erfahrungen aus und stellten dem internationalen, sehr interessierten Publikum die „Coalition“ vor. Es gab einen gemeinsamen Info-Stand der von allen vertretenen Nationalitäten besetzt wurde. Viele neue Kontakte konnten geknüpft und vermittelt werden und es wurde festgestellt, dass es noch viel zu tun gibt. Alle Teilnehmer verständigten sich in englischer Sprache und wurden gleichwertig in die Arbeit eingebunden.

Lymphoma-Coalition / Lymphom-Koalition

Die „Lymphom-Koalition“ ist ein Verbund von Lymphom-Selbsthilfegruppen. Es handelt sich dabei um eine globale Initiative, die sich zum Ziel gesetzt hat, dem Lymphom, einer zunehmend häufiger vorkommenden Krebserkrankung, mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen.

Die Ziele: Das Lymphom (Krebs des lymphatischen Systems) weltweit mit Hilfe der Patienten, ihren Angehörigen und Freunden, den Patienten-Selbsthilfegruppen sowie Ärzten und anderen Angehörigen des Gesundheitswesens stärker ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Partnerschaften zwischen den Mitgliedern

der Lymphom-Koalition aufzubauen, um den Austausch von Erfahrungen und Fachwissen über das Lymphom zu fördern. Weltweit und insbesondere in den Ländern, in denen noch keine Gruppen existieren, die Gründung neuer Lymphom-Patienten-Selbsthilfegruppen anzuregen. www.lymphomacoalition.org

JAHRESRÜCKBLICK AUS DEN GRUPPEN

LHRM-GRUPPE: ASCHAFFENBURG

Seit dem Tod unserer unvergessenen Barbara leitet Ursula Biegel die Gruppentreffen. Um Ursula - nach mehreren Bandscheiben-OP's - zu entlasten, bitten wir nach wie vor, Anfragen nach Info-Material direkt an die Geschäftsstelle der LHRM zu richten. Durch Ursula kam auch die Spende des Sportstudios zu uns.

LHRM-GRUPPE: BAD HOMBURG

Die Gruppe trifft sich immer noch regelmäßig und hat etwa 7 bis 17 Teilnehmer. Es werden über das Jahr verteilt immer wieder Referenten eingeladen. Zum Beispiel standen an zwei Abenden Dr. Rohwedder und Dr. Seipelt den Mitgliedern für Fragen zur Verfügung und sprachen über neue Therapien. Ein Geophatologe referierte an einem Abend über Erdstrahlen und die Probleme von Elektrosmog. Der Höhepunkt des Jahres war wie in jedem Jahr das Patienten-Symposium, diesmal über das Fatigue Syndrom. (siehe auch Bericht Seite 2).

LHRM-GRUPPE: DARMSTADT /DIEBURG

Gut entwickelt hat sich die Gruppe um Holger Bassarek. An den monatlichen Treffen nehmen durchschnittlich 12 Personen teil. Außerdem kann man den News-Letter von Holger über Internet bestellen. (siehe: www.leukaemie-kmt.de)

NEU: LHRM-GRUPPE: FRANKFURT

Mit großer Freude können wir nun endlich auch die Gründung der LHRM-Gruppe Frankfurt bekannt geben. Obwohl der Bedarf schon lange bestand, scheiterte es immer wieder daran, dass niemand gefunden wurde der sich als Ansprechpartner zur Verfügung stellen und die Leitung übernehmen wollte. Im Mai nahmen Kathalin Wangerin und Brigitte Conradi die Sache in die Hand.

Die Gruppentreffen finden an jedem 1. Donnerstag im Monat ab 19.00 Uhr im Bürgerhaus Bornheim/FFM in der Arnsburger Str. 24 statt. Ansprechpartnerin der Gruppe ist Brigitte Conradi. Wir hoffen auf eine gute Zusammenarbeit und wünschen ihr und der Gruppe viel Erfolg. Nähere Auskünfte in der LHRM-Geschäftsstelle.

LHRM-GRUPPE: WIESBADEN

Nachdem vor einem Jahr der Ratsbräukeller geschlossen wurde und Gabi Heim (ehem. Schwärzel) krankheitsbedingt ausgefallen war, mussten sich

Behandlung des schwer kranken Mädchens
Olivia Pilhar aus Österreich verhindert.