



I N F O

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)

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

Postanschrift: Falltorweg 6 - 65428 Rüsselsheim
 Bankverbindung: KSK Groß-Gerau
 BLZ: 508 525 53
 Konto-Nr.: 11 33 9 33

Geschäftsstelle: Hasslocher Str. 118 **(KEINE POSTANSCHRIFT)**
 06142-3 22 40, Fax: 06142-17 56 42 Mo bis Fr 08:30 - 12:30 Uhr
 06142-3 21 23, Fax: 06142-30 11 85 außerhalb der Bürozeiten
 Email: buero@LHRM.de
 Internet: www.LHRM.de

Gemeinnützig anerkannt durch das Finanzamt Groß-Gerau mit aktuellem Freistellungsbescheid vom 29.10.2008. Steuernr. 21 250 75178- P01-II/201

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der LHRM,

das Jahr ist wieder viel zu schnell vergangen und die vor uns liegenden Festtage lassen Zeit, um das vergangene nochmals Revue passieren zu lassen.

Die LHRM und MYELOMA EURONET (deren Präsidentin Anita Waldmann ist), hatten bei vielen Veranstaltungen Gelegenheit gehabt, die Bedürfnisse und Interessen der Patienten zu vertreten. Sei es bei der Europäischen Medizinzulassungsbehörde (EMA) in London, im Europäischen Parlament in Brüssel oder in verschiedenen Gremien europäischer und deutscher Fachgesellschaften (EBMT, ECCO, EHA, EPPOSI, ESMO, DGHO, DKG). Dass die Bedürfnisse immer noch richtig eingeschätzt werden, zeigen die Teilnehmerzahlen bei den Patiententagen bzw. die steigenden Mitgliederanzahl.

Wieder mussten wir uns von einigen, lieb gewonnenen Mitgliedern verabschieden, denen die Krankheit keine Chance zum Überleben gelassen hatte. Sie werden uns in Erinnerung bleiben und wir können uns vorstellen, dass dieses Weihnachtsfest für diese Familien mit großer Wehmut behaftet ist.

Durch Todesfälle verloren wir in diesem Jahr leider wieder 10 Mitglieder konnten aber 13 Neuzugänge verzeichnen, sodass der LHRM mit der Mitgliedsnummer 481 nun 305 registrierte Mitglieder angehören.



Wir wünschen allen Mitgliedern und Freunden besinnliche Weihnachtstage und nach Möglichkeit ein gesundes, erfolgreiches, glückliches 2010

Ihr/Euer Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. - Team

SPENDEN

Mit einer Gesamtsumme von **6.769,24 €**, wurden wir von folgenden **Krankenkassen** unterstützt: AOK Hessen, AOK Rheinland-Pfalz, BKK Landesverband Hessen, LKK Hessen, GKV-Selbsthilfeförderung-Hessen, VDAK LV Hessen.

Mit insgesamt **19.042,32 €** unterstützten uns folgende **Institutionen**: Benefizkonzert Karlstein (6.000 €), Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung (3.621,17 €), E.ON Kraftwerke GmbH (1.100 €), Funkhaus Aschaffenburg GmbH & Co. (200 €), Kreissparkasse Groß-Gerau Benefizanleihe 2009 (6.181,15 €) Landrat Landkreis Aschaffenburg (50 €), RWE Power AG (200 €), Schützenhaus Diana (440 €), Stefan-George-Gymnasium Bingen (1.200 €) Landrat Landkreis Darmstadt-Dieburg (50 €).

Folgende **Pharmaunternehmen** unterstützten unsere Aktivitäten und Projekte (Patiententage) mit einer Gesamtsumme von **24.050 €**: Amgen GmbH, Bayer Vital GmbH, Boehringer Ingelheim GmbH, Celgene GmbH, GlaxoSmithKline GmbH, Janssen-Cilag GmbH, MSD Sharp & Dohme GmbH, Mundipharma GmbH & Co., Novartis Pharma GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Roche Pharma AG Germany, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, The Binding Site GmbH, Weleda AG.

Familie Drosdeck bat anlässlich ihrer goldenen Hochzeit um Spenden für die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. und es kam ein Betrag von **741 €** zusammen.

Eine Kondolenzspende in Höhe von **2.970 €** erhielten wir anlässlich des Todes von unserem Mitglied Herr Gerhard Baier.

Viele unserer treuen Mitglieder und Nichtmitglieder haben unsere Aktivitäten ebenfalls wieder mit großzügigen Spendenbeträgen gewürdigt. Sie alle namentlich zu erwähnen würde hier den Rahmen sprengen.

Aber Herrn Kiefner und Frau Welsch möchten wir ganz besonders für die Weihnachtsbäckerei danken, es hat allen lecker geschmeckt! **Wir danken allen Mitgliedern und Förderern recht herzlich für ihre Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht fortführen könnten und wir wissen es sehr zu schätzen, dass die Anerkennung für unsere Bemühungen zum Helfen gezeigt wird.**

Ihnen allen: Vielen, vielen Dank!!!

MONATSTREFFEN TERMINÜBERSICHT

Aschaffenburg	jeden 1. Mittw.	im Monat um 18.30 Uhr
Bad Homburg	jeden 3. Mittw.	im Monat um 18.00 Uhr
Bingen	jeden 2. Donn.	im Monat um 18.30 Uhr
Darmstadt/Dieburg	jeden 4. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr
Frankfurt am Main	jeden 1. Donn.	im Monat um 19.00 Uhr
Rüsselsheim	jeden 1. Diens.	im Monat um 19.00 Uhr

VERANSTALTUNGSHINWEISE FÜR 2010

28. Jan.	Rüsselsheim	PMM-Treffen
27. Feb.	Berlin	Patiententag / Krebskongress
06. März	Rüsselsheim	6. SHG AG Gesundheitstag
20. März	Wien	4. Patiententag / EBMT-Kongress
29. April	Rüsselsheim	PMM-Treffen
24. April	Göttingen	Patiententag
19./20. 06.	Karlsruhe	DLH-Patienten-Kongress
29. Juli	Rüsselsheim	PMM-Treffen
04./05.09.	Darmstadt	MoWa-Treffen
28. Okt.	Rüsselsheim	PMM-Treffen

PMM = Plasmozytom/Multiples Myelom
Die jeweiligen Orte der Treffen der PMM-Gruppe
sind im Büro der LHRM zu erfragen!

Ergänzende Informationen zu allen Veranstaltungen können im LHRM-Büro abgerufen werden.

Helfer sind immer willkommen, bitte im LHRM-Büro melden!

Wir benötigen bei den einzelnen Veranstaltungen immer stundenweise Unterstützung (am Info-Stand, bei der Registratur usw.).

ASCHAFFENBURG

(Bericht von Peter Reuther)

Alle Jahre wieder.....

Am Mittwoch, den 02.12. schallten Nikolaus- und Weihnachtslieder aus dem Nebenzimmer des Schützenhauses in Karlstein. Die Regionalgruppe Aschaffenburg hatte sich zusammengefunden um den letzten Stammtisch des Jahres 2009 in festlich, lustiger Runde zu verbringen. Der Duft von selbstgebackenen Plätzchen von Roswitha Wolf, verschiedenen Kuchen und der unvergleichlichen Feuerzangen-Bowle, mit der Familie Jehn den Abend versüßte, zog wahrscheinlich auch den Nikolaus magisch an und so überraschte er die große Gemeinschaft mit seinem Besuch. Er war natürlich des Lobes voll, hatte doch die Aschaffener Gruppe auch in diesem Jahr wieder Einiges geleistet. Ein Auszug aus seiner Rede:

„Mein Bote mich dann mit der Nachricht erfreute:

Die veranstalten ein Benefizkonzert heute!

Paulas Geburtstag beginnt erst um Mitternacht,

wenn all die Arbeit ist gemacht.

Ich holte mein Fernglas und ich konnte dann schauen

Eine riesige Helferschar – Männer und Frauen.

Jeden Einzelnen von Euch habe ich da erblickt,

ich muss sagen, die Veranstaltung ist Euch wirklich geglückt!

Der Peter kann sich glücklich schätzen,

dass so fleißige Leute sich um ihn setzen.

Selbst die Abordnung, die aus Großkrotzenburg kam

Ihm das Problem fehlender Einsatzkraft nahm.

Oder Erika und Karlheinz, man kann es kaum glauben,

ließen sich die wohlverdiente Nachtruhe rauben.

Und schneiderten und nähten die fehlenden Decken,

während die Welt tief im Schläfe tat stecken.“

So viel Lob wurde selbstverständlich von der Gruppe mit weiteren Strophen des Nikolausliedes – unter der Regie der sangesfreudigen Maria Jehn – bedacht und der Abend klang in gemütlicher Runde aus.

BAD HOMBURG

(Bericht von Anita Waldmann)

Thema des diesjährigen 9. Bad Homburger Patienten-Symposiums am 25. November war aus aktuellem Anlass **"Vorbeugende Impfung für immungeschwächte Menschen"** zu dem Astrid Schatta eingeladen hatte. Prof. Dr. Hans Wilhelm Doerr, Direktor der ZAFES-Institute des Zentrums der Hygiene, Uniklinikum Frankfurt/Main beantwortete geduldig und sehr kompetent Fragen zu verschiedenen vorbeugenden Schutzimpfungen (Grippe, Schweinegrippe, pneumologische Erkrankungen/ Lungenentzündung). Die über 30 Teilnehmer nahmen diese Gelegenheit sich zu informieren gerne wahr.

BINGEN

(Bericht von Familie Müller)

Das SGG engagiert sich weiterhin für Leukämiekranke

Im Januar 2009 hat das Stefan-George-Gymnasium Bingen unter Leitung von Herrn Rudolf Müller eine Benefiz-Veranstaltung „Leben spenden macht Schule“ zu Gunsten der DKMS sehr erfolgreich durchgeführt. Damals ließen sich über 305 Personen, überwiegenden Schülerinnen und Schüler des SGG, typisieren. Diese Typisierungen wurden komplett durch Spendengelder finanziert. Nun hat die Schulgemeinschaft des SGG ihre Hilfsaktion fortgesetzt und es wurde eine weitere Spende in Höhe von 1200 € an Thomas Waldmann übergeben. Dieses Geld war ein Teilerlös des SGG-Schulfestes im Juli 2009.



von links: R. Müller, A. Ball (Personalrat SGG), T. Waldmann und R. Oschewsky (Schulleiter SGG)

DARMSTADT

(Bericht von Sandra Stummer)

10-jähriges Jubiläum der LHRM Gruppe Darmstadt/Dieburg

In diesem Jahr konnte unser Patientenstammtisch ein besonderes Jubiläum begehen: Vor zehn Jahren gründeten Adele und Holger Bassarek die Gruppe Darmstadt-Dieburg, die sich trotz einiger Treffpunkt-Wechsel (bedingt durch Restaurantwechsel) kontinuierlich getroffen hat und derzeit ca. zehn regelmäßige Teilnehmer umfasst.

Bereits im Sommer begannen erste Planungen zur Feier; es ging um den Raum an der Hochschule in Dieburg, die Einladungen von Gastreferenten und die Bestellung der Verpflegung. Das Büro in Rüsselsheim griff uns glücklicherweise stark unter die Arme, da doch auch Flyer, Plakate und Pressemitteilungen zu erstellen waren – vielen Dank an dieser Stelle!

Wir wollten das Jubiläum nutzen um in etwas größerem Rahmen, als den monatlichen Gruppentreffen, die Leute im Landkreis anzusprechen und auf unsere Existenz aufmerksam zu machen. Dies gelang: Es kamen über 40 Besucher zusammen, auch aus den anderen Gruppen der Leukämiehilfe wie zum Beispiel die Aschaffener, was uns sehr freute.

Besonders nachhaltig in Erinnerung bleiben werden uns die Grußworte des als Schirmherr fungierenden Landrats des Landkreises Darmstadt-Dieburg, Klaus-Peter Schellhaas, der keine Lobeshymne auf das Ehrenamt anstimmte, sondern ganz persönlich von seiner Verbundenheit mit Betroffenen und Angehörigen der Leukämie- und Lymphomhilfe erzählte, da er eigene Erfahrungen durch ein betroffenes Familienmitglied hatte.

Nach den Grußworten von Anita Waldmann und dem DLH-Vorstandsmitglied Hans-Peter Gerhards referierten drei Ärzte über aktuelle Themen: Dr. Brecht vom Klinikum Darmstadt informierte über die autologe Stammzelltransplantation, die seit letztem Jahr auch in Darmstadt durchgeführt wird. Der bereits im Ruhestand befindliche Dr. Gamm aus Mainz sprach über die Therapiemöglichkeiten älterer Patienten. Den Abschluss bildete der

in Langen niedergelassene Hämatologe Dr. Köhler, der seine Praxis und die dortige Möglichkeit zur ambulanten Chemotherapie vorstellte. Fragen zu Therapien, Kostenübernahme durch Krankenkassen sowie auch aktuell zum Thema Impfung gegen Schweinegrippe beantworteten alle sehr geduldig. Beim abschließenden Imbiss konnten so manche angesprochenen Themen mit den Anwesenden nochmals vertieft werden – und wir verspürten Erleichterung, war doch unsere Jubiläumsfeier dank des Einsatzes vieler so gelungen über die Bühne gegangen!

RÜSSELSHEIM

(Bericht von Monika Leitzbach)

Patienten- und Angehörigen Forum – Mainz

Auf großes Interesse stieß am 05. September ein LHRM-Forum für Patienten und Angehörige zum Thema „Moderne Krebsbehandlung“ im Mainzer Rathaus, welches unter der Schirmherrschaft von Oberbürgermeister Jens Beutel und der medizinischen Leitung von Dr. Thomas Flohr stand.

Über 200 Teilnehmer informierten sich in 15 verschiedenen Vorträgen. 25 Ärzte aus Praxen und den Kliniken in Mainz und Umland referierten in wirklich laienverständlicher Form über Solide Tumoren und hämatologische Erkrankungen und trugen so maßgeblich zum Erfolg der Veranstaltung bei. Einige Vorträge waren sogar so gut besucht, dass die Bestuhlung kaum ausreichte und die Räume hoffnungslos überfüllt waren.

Frau Dr. Hübner (seit dem 1. Nov. in der Uni-Klinik Frankfurt tätig) traf mit ihrem Vortrag über komplementäre Therapien wieder voll die Erwartungen der Zuhörer.

In den Pausen nutzten die Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich mit anderen Teilnehmern auszutauschen, sich an den verschiedenen Ständen über neues Informationsmaterial zu informieren oder bei einer Tasse Kaffee und einem Imbiss kurz auszuruhen. Um 17:00 Uhr klang die Veranstaltung aus. Durchweg wurde dieser Tag von allen Beteiligten sehr positiv aufgenommen und die einhellige Meinung aller Anwesenden war, dass es auf jeden Fall öfter eine solche Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch geben sollte.

(Bericht von Dr. Beatrix Wissel, Hilfe bei Leukämie & Krebs Marburg e. V.)

Patienten- und Angehörigen-Forum in Fulda

Am 26.09.2009 fand erstmalig ein Patientenforum der Leukämiehilfe Rhein-Main (LHRM) in Kooperation mit dem Klinikum Fulda, Hilfe bei Leukämie und Krebs Marburg und Selbsthilfegruppen aus Fulda (Prostata-, Frauenselbsthilfe nach Krebs und ILCO) im Fuldaer Dom-Gymnasium statt.

130 Teilnehmer aus Fulda und Umgebung belegen den hohen Wissensbedarf und die Notwendigkeit eines solchen Patienten-Forums, in dem Patienten, Angehörige und Interessierte ihre Fragen und Sorgen mit Experten zu verschiedenen Themen, die ihre Erkrankung betreffen, diskutieren konnten. In den Grußworten von Oberbürgermeister Gerhard Möller, Harald Jeguschke vom Vorstand des Klinikums sowie vom wissenschaftlichen Leiter des Programms, Prof. Höffkes, Tumorklinik Fulda, wurde hervorgehoben, dass bekannt ist, dass die Diagnose Krebs ein Schock ist, und die Betroffenen nicht nur die bestmögliche Therapie erhalten müssen, sondern auch besonders Hilfe im Umgang mit ihrer Erkrankung benötigen. Hierbei spielt die Selbsthilfe eine wichtige Rolle.

Anita Waldmann, unsere Vorsitzende, unterstrich in ihrem Vortrag, wie wichtig die aktive Beteiligung der Patienten gerade beim Thema Leukämie und Lymphome ist, und zwar nicht nur auf regionaler, sondern auch auf nationaler und europäischer Ebene.

Prof. Dr. Dr. Kolb, Lingen, befasste sich in seinem Vortrag mit der Frage nach der Bedeutung der Tumorthherapie für ältere Patienten und stellte zusammenfassend fest, dass das Alter an sich kein Ausschlussgrund für eine Chemotherapie bei Krebs darstellt, wohl aber ist das Alter mit verschiedenen Risikofaktoren vergesellschaftet. Daher

erscheint eine geriatrische Risikostratifizierung als sinnvoll. Eine „Senioren“-Therapie hält er für obsolet. Prof. Feldmann vom Klinikum erläuterte neue Behandlungsmöglichkeiten in der Strahlentherapie und hob hervor, wie gezielt mittlerweile die Tumoren bestrahlt werden können und das umgebende Gewebe dadurch geschont werden kann. Im Anschluss an diesen ersten Teil des Vormittagsprogramms wurde zu den 9 parallel stattfindenden krankheitsspezifischen Workshops eingeladen. Eineinhalb Stunden standen namhafte Experten den Patienten für deren Fragen zur Verfügung standen. Die Sitzungen fanden u. a. zum Thema Lymphome, Plasmozytom, Akute Leukämie, chronische Leukämie, Brust-, Prostata- und Darmkrebs-Erkrankungen statt. Sie wurden sehr aktiv von den Patienten angenommen und es wurde sehr lebendig diskutiert. Nach der Mittagspause trafen sich die Teilnehmer im Plenum. Das Programm des Nachmittags bestand aus Vorträgen zum Thema „Unterstützende Möglichkeiten während und nach einer Krebserkrankung“.

Neben der Anthroposophischen Bewegungstherapie (Heileurythmie), die Johannes Bonhage kurz vorstellte und die von den Teilnehmern unter seiner Anleitung spontan in die Praxis umgesetzt wurde, ging es um Hilfestellungen bei der Ernährung sowie um die Vorstellung des Patientenberatungszentrums, das Prof. Radziwill erläuterte sowie Möglichkeiten einer palliativen Strahlentherapie, die Herr Weitmann vom Klinikum vortrug.

Frau Dr. Distelrath brachte anhand von Fallbeispielen den Zuhörern den Gedanken, Krebs als chronische Erkrankung zu begreifen, näher, in dem sie eindrucksvoll die Verläufe von Patienten schilderte, die noch lange mit bereits metastasierten Krebserkrankungen lebten.

Die Psychoonkologin Frau Simon bestärkte die Patienten darin, dass es aus wissenschaftlicher Sicht keine „richtige“ oder effektivste Form der Verarbeitung gibt, sondern dass es wichtig sei, flexibel den eigenen Umgang mit der Erkrankung zu finden und immer wieder auch Bilanz zu ziehen, welche Strategien im Moment für die eigene Person gut und stimmig sind.

Die Vorstellungen darüber, was eine erfolgreiche Verarbeitung ist, können sich zwischen Patienten/innen, Angehörigen, Ärzten, Pflegekräften, und anderen unterscheiden. Aufgrund der positiven Resonanz sind weitere Veranstaltungen dieser Art geplant, denn: „Nur wer gut informiert ist, hat bessere Chancen geheilt zu werden“.

(Bericht von Anita Waldmann)

Patienten- und Angehörigen-Forum in Freiburg

Auch das 3. Freiburger Patienten- & Angehörigen-Forum war wieder einmal sehr erfolgreich. Von ca. 500 angemeldeten Teilnehmern nahmen trotz des Wintereinbruchs im Schwarzwald, noch 460 an den verschiedenen Vorträgen teil. Der rege Zuspruch hatte sich bereits bei den Anmeldungen angedeutet, sodass vorsichtshalber eine Außenprojektion installiert wurde um allen Interessierten die Möglichkeit zur Teilnahme an allen Vorträgen zu geben.

Frau Prof. Engelhardt hatte wieder einen sehr einfühlsamen, auf Patientenbedürfnisse ausgerichteten Einführungsvortrag zusammengestellt und auch alle anderen Vorträge und Workshops wurden von allen Anwesenden sehr gelobt.

Besonders hervorzuheben ist, dass trotz eines unüberbrückbaren technischen Problems, ein Workshop ohne PowerPoint-Präsentation bei den Zuhörern besonders gut ankam. Der Diskussionsfreudigkeit wurde somit von vornherein sehr viel Raum gelassen.

Große Hilfestellung gab es durch Sandra und Jan Schlüter von der Gruppe Leukämie- & Lymphom-Hilfe Villingen-Schwenningen, ohne sie hätten wir den Ansturm der Teilnehmer nicht bewältigen können.

Hier ein kleines Resümee mit Zitaten einiger Teilnehmer:

"Wie sie es immer wieder schaffen, alles den Patientenbedürfnissen anzupassen - Glückwunsch" / "Bitte machen sie weiter so, wir sind bereits zum dritten Mal dabei und lernen jedes Mal neu

