

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
 Tel.+Fax: 06142-32240 (Mo-Fr 08:30-12:30 Uhr)
 Tel.+Fax: 06142-32123 (sonstige Zeit)
 e-mail: ruesselsheim@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

Auflage: 900 Exemplare
 davon 235 Mitglieder
 (Stand: 28.1.2002)

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde
 der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.,

auf diese LH RM-Info haben Sie lange warten müssen. Es ist das Problem jedweder ehrenamtlichen Tätigkeit, daß sie mit beruflichen und anderen privaten Anforderungen an die knappe Zeit konkurriert. Mehr hierzu unter „In eigener Sache“.

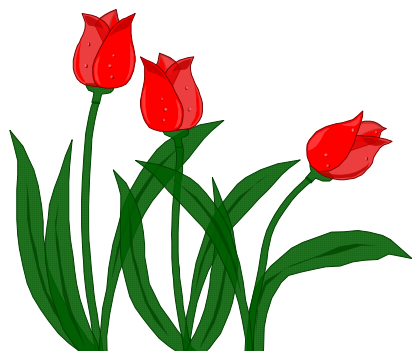
Das wichtigste an dieser Stelle: wir wünschen Ihnen allen ein gutes, erfolgreiches Jahr, in dem insbesondere Ihre gesundheitlichen Wünsche in Erfüllung gehen mögen. Das 3. Mainzer Patientenforum hat gezeigt, daß die Forschung manches bewegt hat, das für die Zukunft hoffen läßt.

Unseren Förderern und Freunden danken wir für die Unterstützung und die gute vertrauensvolle Zusammenarbeit im vergangenen Jahr und hoffen auf eine Fortsetzung in 2002.

Auch schon an dieser Stelle der Hinweis auf eine Gratulation: Anita Waldmann wurde am 3. Oktober 2001 der Mechthild-Harf-Preis der „Stiftung Leben Spenden“ verliehen. Herzlichen Glückwunsch!

Weihnachten – zur Abwechslung mal in weiß – ist lange vorbei, die Fastnachtszeit gibt bei dem trüben Wetter die eine oder andere Aufheiterung. Freuen wir uns darauf und auf ein schönes Frühjahr.

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN g.e.V.
 - Der Vorstand -



Terminübersicht

Januar – Juni 2002

Redaktionsschluß: 29.1.2002

5.2.2002	Rüsselsheim	Monatstreffen
6.2.2002	Aschaffenburg	Monatstreffen
19.2.2002	Wiesbaden	Monatstreffen
26.2.2002	Roßdorf	Monatstreffen
2.3.2002	Aschaffenburg	Selbsthilfe-Markt
5.3.2002	Rüsselsheim	Monatstreffen
6.3.2002	Aschaffenburg	Monatstreffen
19.3.2002	Wiesbaden	Monatstreffen
26.3.2002	Roßdorf	Monatstreffen
27.3.2002	Bad Homburg	Monatstreffen
2.4.2002	Rüsselsheim	Monatstreffen
3.4.2002	Aschaffenburg	Monatstreffen
16.4.2002	Wiesbaden	Monatstreffen
23.4.2002	Roßdorf	Monatstreffen
24.4.2002	Bad Homburg	Monatstreffen
7.5.2002	Rüsselsheim	Monatstreffen
8.5.2002	Aschaffenburg	Monatstreffen
14.5.2002	Wiesbaden	Monatstreffen
17.5.2002	Frankfurt	Selbsthilfe-Tag
21.5.2002	Roßdorf	Monatstreffen
22.5.2002	Bad Homburg	Monatstreffen
1.6.2002	Rüsselsheim	Selbsthilfe-Tag
4.6.2002	Rüsselsheim	Monatstreffen
5.6.2002	Aschaffenburg	Monatstreffen
8.6.2002	Darmstadt	Selbsthilfe-Tag
14. und 15.6.2002	Wiesbaden	Gesundheitsmarkt
18.6.2002	Wiesbaden	Monatstreffen
22. und 23.6.2002	Regensburg	DLH-Patientenkongreß
25.6.2002	Roßdorf	Monatstreffen
26.6.2002	Bad Homburg	Monatstreffen
6.7.2002	Groß-Gerau	Grillfest

Weitere Veranstaltungen sowie Änderungen vorbehalten.

Mechthild-Harf-Preis der „Stiftung Leben Spenden“ für Anita Waldmann

Am 3. Oktober 2001 wurde der Mechthild-Harf-Preis von der Stiftung Leben Spenden zum ersten Mal vergeben. Mit diesem Preis wird an das Schicksal von Mechthild Harf erinnert, das den Anstoß zur Gründung der DKMS gegeben hat. Den Preis teilen sich zwei „würdige Streiter“ für die Sache der Knochenmarkspende und der an Leukämien und Lymphomen Erkrankten: der Ehrenpräsident der Deutschen Krebshilfe Dr. Helmut Geiger und die Vorsitzende der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe, Anita Waldmann. Herzlichen Glückwunsch an die beiden Preisträger auch von dieser Stelle!

Claudia Rutt, Geschäftsführerin der DKMS, begründete die Preisverleihung an Anita Waldmann in ihrer Laudatio so:

„Meine Damen und Herren,
ich habe die Freude, mit Anita Waldmann eine langjährige Weggefährtin zu ehren. Wir kennen uns so lange wie unsere beiden Organisationen bestehen – seit 10 Jahren. Für die Verbesserung der Situation Leukämiekranker setzt sich Anita Waldmann seit 1991 ein, seit sie durch einen Krankheitsfall in der eigenen Familie mit diesem Thema konfrontiert wurde. In diesem Jahr lernten wir uns bei einer Aktion in Darmstadt kennen, bei der Spender für die Patienten Volker Beisel, Tobias Bambach und Ewald Frohmuth gesucht wurden. Bei vielen Aktionen und auf Gesundheitstagen setzte sie sich tatkräftig für uns ein. Sie setzte sich für die Sache der Leukämiepatienten ein. Sie war aktiv und kämpferisch, überwand Widerstände und lernte mehr und mehr Betroffene kennen, für die sie Mittelpunkt und Ansprechpartnerin wurde. Ihre positive und aufbauende Art übertrug sich auf die Menschen, die mit ihr zusammenarbeiteten.

Die Gründung der Leukämiehilfe Rhein-Main, die von Anita Waldmann entscheidend betrieben wurde, war vielleicht eine logische Fortführung dieses einmal eingeschlagenen Weges. Leukämiehilfe und DKMS entwickelten sich seither parallel. Die DKMS fand in der Leukämiehilfe Rhein-Main und in Anita Waldmann eine Unterstützung, die weit über das Normale hinaus ging. Alleine in den Jahren von 1995 bis 2000 wurden wir von ihr mit insgesamt weit über 100.000 Mark (*Anm. d. Schriftleiters: bereits mit ca. 300.000 DM*) unterstützt; 40.000 Menschen konnten als potenzielle Stammzellspender in die DKMS aufgenommen werden und aus diesen wiederum wurden bereits 140 durch ihre Knochenmark- oder Stammzellspende zu Lebensspendern. Immer wieder kreuzten sich unsere Wege. Bei einer solchen Begegnung wurde die Idee einer Dachorganisation geboren. Zwischen Gerd Rump, Anita Waldmann und mir wurde in mehreren Treffen dieser Gedanke weiterentwickelt und schließlich der Kontakt zur Deutschen Krebshilfe hergestellt. Hier stand man der Idee aufgeschlossen gegenüber und am 27. Mai 1995 grün-

deten im Mildred-Scheel-Haus in Köln sieben regionale Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen den Bundesverband Deutsche Leukämie-Hilfe, kurz DLH. Am 4. März 2001 wurde er in Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe umbenannt und macht damit auch nach außen hin sein weiter gestecktes Tätigkeitsfeld deutlich. Eine kleine Anmerkung: unseren Gründungstag, den 28. Mai haben wir anlässlich unseres zehnjährigen Bestehens zum Tag der Lebensspende ausgerufen. So passt er auch gut zum Jubiläum der DLH.

Eine personelle Brücke zwischen der DLH und der DKMS schlug übrigens in den Jahren von 1995 bis 2001 mein Kölner Büroleiter Stephan Schumacher, der das Amt des Schriftführers übernommen hatte.

Wir haben in den zehn Jahren der Zusammenarbeit viele schöne und auch lustige Stunden gemeinsam verlebt. Ich erinnere mich beispielsweise, wie wir uns nach dem ‚kick off‘ der DKMS in ‚Schreinemakers life‘ im Dezember 1993 gemeinsam bei einer Pizza vom Stress erholten. Es gab aber auch Zeiten, in denen wir uns Sorgen um Anita Waldmann machten, weil sie ohne Rücksicht auf sich selber Raubbau an den eigenen Kräften betrieb.

Ich hoffe, dass sie bei allem Elan in ihrer neuen Funktion als Vorsitzende der DLH auch ein wenig auf sich selber Acht gibt. Für die Verbesserung der Situation leukämiekranker Menschen wird sie sich dennoch weiterhin mit allem Nachdruck einsetzen. Was sie geschaffen hat, das kann sich weiß Gott sehen lassen: Die DLH betreut heute 47 Initiativen in ganz Deutschland und damit 3000 bis 5000 Menschen. Die DLH ist Ansprechpartnerin für Patienten und deren Angehörige, aber auch für alle anderen, die zum Thema der Leukämien und Lymphome Fragen haben wie Pflegekräfte und Psychologen, Schüler und Journalisten.

Liebe Frau Waldmann, ich gratuliere Ihnen ganz herzlich zum Mechthild-Harf-Preis 2001.“

Dem ist von mir nichts hinzuzufügen. Aber bei so viel persönlichem Lob, das einem Menschen wie Anita Waldmann meistens etwas suspekt ist, wo es doch vor allem um die Sache geht, wollten wir auch die Geehrte zu Wort kommen lassen. Sie hat in DLH Info 16, die alle Mitglieder bekommen haben, zu der Preisverleihung Stellung genommen – und um Platz zu sparen und Wiederholungen zu vermeiden, verweisen wir an dieser Stelle auf die DLH Info 16, S. 1.

Rückblick:

10 Jahre Leukämiehilfe Rhein-Main

Am 23. September 2001 trafen sich viele Mitglieder und Freunde der LH RM im Kaisersaal der Krone zu Königstädten: Die Leukämiehilfe wurde 10 Jahre alt. Wir haben diesen Anlaß genutzt, miteinander zu feiern.

„Es verwundert mich immer wieder, daß wir schon 10 Jahre aktiv sind. Die Zeit ist so schnell vergangen. Es macht mich aber auch ein wenig stolz, daß wir mit unserem Engagement doch etwas erreicht haben. Denn um

etwas zu erreichen, muß man Mitstreiter haben. Dazu gehören unsere engagierten Vorstandsmitglieder (ohne die wir kein Verein wären) und alle, die uns mit ihrer Mitgliedschaft Verbundenheit zeigen, die vielen Ärzte, die uns mit Rat und Tat zur Seite stehen, unsere beiden Damen vom Büro Hildegard Langendorf und Elfie Kettner-Schwarz und die vielen Förderer, ohne deren finanzielle Unterstützung wir unser Büro nicht betreiben und unsere Arbeit nicht voranbringen könnten.

Wer nicht an unserer Feier zum Jubiläum teilnehmen konnte, hat etwas verpaßt. Der Kaisersaal war wunderschön dekoriert, und der Wirt hat alles getan, um uns mit einem hervorragenden Buffet – und einer eindrucksvollen Einlage als Feuerschlucker – zufrieden zu stellen. Zuvor hatten die von den Mitgliedern und Gästen mitgebrachten Kuchen und Torten jeder Konditorei in der Region Konkurrenz gemacht und wurden „mit Verzehr angemessen gewürdigt. Neben dem Kinderchor der Sängervereinigung Wolfskehlen, der Bauchtanzgruppe ‚Melia‘, die die Anwesenden auch zum Mittanzen animierte, und einem Clowndoktor, der die anwesenden Kinder herrlich amüsierte, hatten sich auch die ‚Vorständler‘ zu einem Auftritt vorbereitet (und zwar, um der Initiatorin, dem Motor der Leukämiehilfe ‚Danke Anita‘ zu sagen, Anm. d. Schriftleiters).

Als Gäste konnten wir u.a. Herrn Oberbürgermeister Stephan Gieltowski (der auch eine Spende der Stadt zum Jubiläum mitbrachte), Claudia Rutt und Stephan Schumacher von der DKMS aus Köln, Frau Görisch-Muschert für den Landkreis Groß-Gerau, das Ehepaar Merz von der Kreissparkasse Groß-Gerau, Zweigstelle Königstädten, und Frau Schmitz und Herrn Theuring vom Freiwilligenzentrum begrüßen.“ (Anita Waldmann)

Rückblick: 3. Mainzer Patientenforum am 27.10.2001

Das 3. Patientenforum, wie im Vorjahr im Mainzer Rathaus veranstaltet und von Leukämiehilfe und Uniklinik Mainz gemeinsam ausgerichtet, hat mit etwa 230 Teilnehmern wieder einmal gezeigt, wie wichtig die Patienteninformation ist. Hauptthema was diesmal das Fatigue-Syndrom. Zwei Patienten berichteten von ihren Problemen mit der Erschöpfung, die auch nach überstandener Therapie den Alltag häufig – wenn auch in sehr unterschiedlicher Weise – belasten. Dr. Ruffer (Uniklinik Köln) referierte sehr anschaulich über die verschiedenen Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten. Dr. Weis von der Tumorbologischen Klinik Freiburg ergänzte die Therapiemöglichkeiten. Beide machten deutlich, daß für die weitere Behandlung die Diagnostik von herausragender Bedeutung ist. In den Workshops (zu deutsch: Arbeitskreise) am Nachmittag konnten dann spezielle Themen vertieft erörtert oder, wie im Workshop 1 „Neues aus der Hämatologie/Onkologie“ Erkenntnisse in der Breite mitgenommen werden.

Die Auswertung unserer Fragebögen zeigt, daß die Veranstaltung – bei aller Kritik in Einzelpunkten – eine notwendige und wichtige Möglichkeit ist, Informationen zu erhalten, aber auch Informationen auszutauschen. Und zwar auch und gerade zu solchen Fragen, für deren Erörterung im Klinikalltag – ambulant oder stationär – die Zeit fehlt. Daneben sollte der „gesellschaftliche“ Aspekt nicht ganz vergessen werden: man trifft ganz unkompliziert Ärzte, Pflegepersonal und (ehemalige) Mitpatienten zum Austausch auch über ganz unmedizinische Dinge.

Auch von hier aus herzlichen Dank allen, die mit Referaten oder bei der Organisation und Durchführung des Patientenforums zum Gelingen beigetragen haben. Der nächste, 4. Patiententag ist für den Herbst 2002 geplant.

Finanzierung von Behandlungen bei Teilnahme an Therapieoptimierungsstudien

Therapieoptimierungsstudien sind ein wirkungsvolles Hilfsmittel, eingeführte Behandlungsschemata zu überprüfen und im Interesse verbesserter Wirksamkeit und zugleich verminderter Belastungen für die Patienten zu optimieren. Die finanzielle Lage der Krankenkassen scheint, so ist jedenfalls aus einzelnen Bereichen zu vernehmen, hier nun ganz besondere Blüten zu treiben. Die Behandlungskosten bei Teilnahme an derartigen Studien (betrifft nicht die Medikamente!) werden von einzelnen Kassen nicht mehr bezahlt. **Das bedeutet: stationär angewandt werden Studien meistens bezahlt, ambulant verabreicht aber nicht.** Gesetzesauslegung zum Vorteil (wirklich??) der Krankenkassen? Beschwerdeschreiben von Ärzten, Forscher- und Therapeutengruppen und der DLH an die Bundesgesundheitsministerin sind bereits unterwegs. Den **offenen Brief der DLH an Frau Ministerin Schmidt** können Sie in der DLH Info 16 nachlesen.

Gleichwohl ist es wichtig, „belastendes Material“ zu sammeln. Wenn bei Ihnen Probleme bei der Bezahlung der studienspezifischen Kosten oder, noch dreister, sämtlicher, auch der normalen Kosten durch die Kasse aufgetreten sind, lassen Sie es uns bitte wissen. Wir werden versuchen, hier mit anderen zusammen vernünftige Verhältnisse einkehren zu lassen (es ist doch Wahljahr, oder – aber wer macht es besser als bisher?).

Wir gedenken
unserer ehemaligen Mitglieder



Werner Scheuern
November 2001

Anton Pleyer
Dezember 2001

Sigrid Brausse
Dezember 2001

Unser Mitgefühl gilt den Hinterbliebenen.

Informationen bei der Deutschen Krebshilfe

In der Reihe „Video-Ratgeber“ hat die Deutsche Krebshilfe ein neues Video herausgebracht: „Leukämie bei Erwachsenen“, das ebenso anschaulich wie einfühlsam die medizinischen Aspekte von Diagnose und Therapiemöglichkeiten bei Leukämien erklärt. Das Video kann bei der Deutschen Krebshilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, oder im Internet unter www.krebshilfe.de gegen eine Schutzgebühr von 10,23 Euro bestellt oder in unserem Büro ausgeliehen werden.

Hinweisen möchten wir auch auf die neuen Broschüren zur „Strahlentherapie“ und zu „Klinischen Studien“, die die Deutsche Krebshilfe herausgegeben hat und die auch über unser Büro angefordert werden kann.

Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe:

Neue Telefon- und Faxnummer

Die Geschäftsstelle der DLH arbeitet seit dem 2.1.2002 in neuen, größeren Büroräumen. Wie in den vergangenen Jahren hat auch hier die Deutsche Krebshilfe maßgeblich zur Finanzierung beigetragen und erhebliche Mittel zur Unterstützung der DLH zur Verfügung gestellt. Mit dem Umzug hat die DLH-Geschäftsstelle die folgenden **neuen Telefon- und Faxnummern** bekommen:

Telefon 0228/390 440
Fax 0228/390 4422

Spenden zugunsten der Leukämiehilfe

Die Leukämiehilfe lebt nicht allein vom Einsatz der Aktiven. Unsere Arbeit kostet Geld, und die finanzielle „Grundversorgung“ leisten die Mitglieder der LH RM mit ihren Mitgliedsbeiträgen (übrigens: die Bankeinzüge werden, wie immer, Anfang März erfolgen). Aber ohne die „Ergänzungszuweisungen“ in Form von Spenden wäre nur ein kleiner Teil unserer Aktivitäten zu verwirklichen. Deshalb bedanken wir uns an dieser Stelle ganz herzlich für die vielen Spenden, die uns seit der letzten LH RM-Info erreicht haben. Stellvertretend möchten wir wieder einige Spender nennen (Beträge noch in DM):

Majerczik-Rosen	2250 DM
Willigis-Gymnasium/Rolf Müller	12330 DM
Suse Sonntag	1150 DM

Thomas Dresbur	5000 DM
Barbara und Wolfgang Döring	1270 DM
Familie Hillgärtner	1000 DM
Rainer Neidhart	1600 DM
Barbara Döring „KMT – Ein langer Weg“	1600 DM
Familie Stippler	13000 DM
Janssen-Cilag GmbH	1500 DM
Hoffmann-La Roche AG	2500 DM
Messe Frankfurt GmbH	4147 DM
Benefizkonzert Neu-Isenburg	2000 DM
25 Jahre Opel/Waldmann/Wende	1045 DM
Bahlsen	3000 DM
Prämiensparverein Rhein-Main	4000 DM
SKV Büttelborn/Benefiz-Tennis-Turnier	15000 DM
Hoffmann (Ingelheim) für KMT-Spender	2600 DM
Barmer Ersatzkasse	1500 DM
AOK Hessen	4000 DM

In ihrem Leid haben einige Familien um Kondolenzspenden zu unseren Gunsten gebeten. Ausdrücklich seien hier die Spenden genannt, um die anlässlich des Todes von Christine Collmann (1277 DM), Grosse-Brauckmann (2910 DM), Jürgen Kunz (1570) und Tekla Somrau (1385 DM) gebeten worden war.

Aber auch die vielen Spender kleiner und größerer Geldbeträge, die hier nicht genannt wurden, haben zu unserem Fortbestehen und zur Fortsetzung unserer Arbeit beigetragen. DANKE jedem Einzelnen!

Und so haben wir u.a. das Geld im Jahr 2001 ausgegeben:

Patientenumfeld in Frankfurt	28800 DM
Patientenumfeld in Mainz	28230 DM
Patientenumfeld in Wiesbaden	15930 DM
Registrierung von Knochenmarkspendern	11000 DM

Einzelheiten können Sie dem Tätigkeitsbericht 2001 entnehmen.

In eigener Sache:

Schriftleitung LH RM-Info

Daß diese Info so spät erscheint, ist einem Problem zu „verdanken“, dem auch das Jahr des Ehrenamtes nicht abhelfen konnte: Zeit ist knapp. Die ehrenamtlichen Aufgaben konkurrieren mit beruflichen und anderen privaten Terminen. Vor allem berufliche Gründe zwingen mich, Schwerpunkte anders als bisher zu setzen: größere Projekte, die zur weiteren Qualifikation notwendig sind, müssen mit größerem Engagement angegangen und abgeschlossen werden, bevor mein Vertrag ausläuft. Das ist vor dem Hintergrund der strukturellen Veränderungen an den deutschen Hochschulen noch dringlicher geworden. Kurz und schlecht: ich habe nicht mehr die Zeit, die Informationen für eine LH RM-Info zusammenzutragen und aufzubereiten. Den Auftrag, den mir die Mitgliederversammlung hierfür gegeben hat, muß ich leider bei der nächsten Versammlung zurückgeben.

Selbsthilfearbeit lebt von der Information: die LH RM-Info ist ein ganz wichtiges Instrument unserer Arbeit. Daher die ganz **dringende Bitte** an unsere Mitglieder und Freunde: Wer hat Zeit und Lust, dieses Medium künftig zu betreuen? Das ist kein Vollzeit-Job, aber erfordert schon einigen zeitlichen Aufwand. Übung im Umgang mit dem PC erleichtert das Geschäft ganz erheblich. Interessiert? Dann rufen Sie uns doch einfach mal an!!

Leistungen der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.

Gelegentlich erreichen uns Anfragen, welche Leistungen mit einer Mitgliedschaft in der Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. verbunden sind. Diese Frage ist gar nicht so einfach zu beantworten. Denn Rat und Hilfe, die Möglichkeit zur Teilnahme an unseren Monatstreffen, die Wohnungen für Angehörige und auch der Bezug der LH RM-Info sind nicht von einer Mitgliedschaft abhängig. Da ist allenfalls die DLH Info zu nennen, die unsere Mitglieder ohne weiteren Aufwand kostenlos erhalten.

Wenn es eine Leistung für das Mitglied ist: die Mitgliedsbeiträge geben uns die Grundlage einer stetigen Arbeit und eine breite Basis für unser Auftreten gegenüber anderen Institutionen. Sie ist Anerkennung und Akzeptanz für die bisher von der Leukämiehilfe geleistete Arbeit und Solidaritätsbekundung mit dieser Arbeit und Zielsetzung. Und die Mitgliedschaft gibt allen Mitgliedern die Möglichkeit (das ist keine „Pflicht“), in einem institutionalisierten Rahmen und damit mit gewisser Absicherung an der Arbeit zugunsten Leukämie- und Lymphomkranker und ihrer Angehörigen mitzuwirken. Tatkräftige Helfer sind uns immer willkommen!