

Vita



Anita Waldmann

Geburtsjahr: 1946

Verheiratet: mit Thomas Waldmann seit 1970

Kinder: Zwei Söhne, Jahrgang 1965 und 1973

Art der Betroffenheit:

Ein Sohn (Jahrgang 1965) mit 27 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie/ALL verstorbenen

Ehrenamtliches Engagement:

- 1990 im Dezember: Sohn erkrankt an akuter lymphatischer Leukämie. Erste Konfrontation mit dem Begriff „Leukämie“. Vergebliche Suche nach Informationen über die Krankheit, den Krankheitsverlauf, Therapiemöglichkeiten. Feststellung, dass es für Kinder viele Unterstützungsmöglichkeiten gibt, nicht aber für erwachsene Patienten.
- 1991 Erstellen von „ersten“ laienverständlichen Informationen
Aktive Suche nach geeignetem Knochenmarkspender für den Sohn.
Seitdem mehr als 40 DKMS-Aktionen mit ca. 60.000 potentiellen Spendern organisiert bzw. unterstützt.
- 1992 Gründung der Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN als konstante Anlaufstelle für Patienten mit Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen, Familien und Freunden. Kontaktaufbau zu anderen Selbsthilfegruppen (SHG) bundesweit und Unterstützung beim Aufbau von neuen SHG.
Einen Tag nach Weihnachten stirbt der Sohn.
- seit 1993 Mitarbeit in der Arbeitsgemeinschaft „Psychosoziale Krebsnachsorge Hessen“, Krebsgesellschaft Hessen, DPWV-Hessen, (Rheinland-Pfalz-KISS bis 2005)
- 1994 Aufgabe der Berufstätigkeit, seitdem 100 % über 4.000 Stunden im Jahr ehrenamtlich tätig:
- Petition an den Bundestag mit 5.500 Unterschriften (zum Abbau des Betten-Notstandes und der Wartezeiten für KMT-Patienten)
 - Eingabe an das Ministerium zur Genehmigung der Einrichtung einer KMT-Station in der DKD-Wiesbaden; einer onkologischen Klinik an der Uni-Klinik Mainz; Patientengerechte Räume beim Neubau der Klinik Heidelberg
 - Vorbereitung der DLH-Gründung
- seit 1994 bis 2008 Gründungs- und aktives Vorstandsmitglied der DLH:
Zuständig für Öffentlichkeitsarbeit, Organisation, Finanzen, Personalwesen, Fortbildung, etc.
- seit 1995 SHG-Gruppengründungen, u.a.:
Aschaffenburg, Würzburg, Wiesbaden, Mannheim/Heidelberg-RHEIN-NECKAR, Villingen-Schwenningen, Darmstadt, Bad Homburg, Koblenz, Frankfurt/M, Bingen, Ulm, Regensburg, etc.
- seit 1996 Mitglied/Mitarbeit
als DLH-Vorsitzende in der Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe-Bundesorganisationen mit/nach Krebs (BARGE SHO) und FORUM chronisch Kranker, etc.
des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPWV)
- 1997 Gründung der SHG-AG Rüsselsheim (07. Oktober)
Netzwerk der Rüsselsheimer Selbsthilfegruppen (z.Z. 40 Gruppen)
Unterstützung der Gründung APMM = Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom Multiples Myelom.
- 1999 seitdem Mitarbeit bei der Organisation der DLH-Patienten-Kongresse und anderer Patienten-Seminare, sowie Selbsthilfegruppen-Leiter-Fortbildungen
- 2000 Unterstützung bei der Gründung der „Bundesarbeitsgemeinschaft Prostatakrebs Selbsthilfe“ (BPS),
- 2001 Vorsitz der DLH - Initiierung des ersten DGHO- Patiententages anlässlich des DGHO in München (Deutsche Gesellschaft der Hämatologie und Onkologie)
- 2002 Erhalt des 1. Mechthild-Harf-Preises (Stiftung „Leben spenden“ DKMS)
Mitglied/Mitarbeit
- des Selbsthilfe-Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe (Personengebundene Berufung) bis 2008
 - als DLH-Vorsitzende: Gründungs- und aktives Mitglied der „International Lymphoma Coalition“ (Internationaler Verbund von Selbsthilfe-Organisationen für Patienten mit Lymphomen u. Leukämien) www.lymphomacoalition.org
 - als DLH-Vertretung: Mitglied des ECPC (Verbund von Europäischen Krebspatienten-Organisationen)
- 2004 Mitglied/Mitarbeit
- als DLH-Vorsitzende: Unterstützung bei der Gründung des Europäischen Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“ (Studiengruppe)

- „Geburtshelferin“) des „Myeloma Euronet - Network of Myeloma Patient-Support-groups“ (Me). Ein europäisches Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Patienten mit Multiplen Myelom/Plasmozytom ihren Angehörigen und Freunde.
- 2005 Gründungsmitglied und Präsidentin des Myeloma Euronet anlässlich des EHA-Congresses in Stockholm bis 2012.
Mitarbeit bei der Erstellung der Inhalte der zurzeit 13-sprachigen Website und Übernahme von organisatorischen Aufgaben
- Mitglied im Patientenbeirat von ESMO
 - Initiierung und Organisation des 1. Rüsselsheimer SHG-Gesundheitstages
- 2006 Mitorganisatorin des 1. EBMT-Patienten- & Familien-Tages (2007-Lyon)
- Patientenvertreterin bei der EMA (Europäische Medizin Zulassungsbehörde)
 - Erhalt des Bundesverdienstkreuzes
 - Mitarbeit im MDS-Netzwerk (Myelodysplastische Syndrome)
 - Cancer United - Committe member – Europäische Kampagne zur Einbringung des Nationalen Krebsplan in Länder, in denen er noch nicht existiert.
- 2007 Mitorganisatorin des 2. EBMT-Patienten- & Familien-Tages (2008-Florenz)
- 2008 Mitglied im Patientenbeirat von ECCO
- April: Abgabe des DLH-Vorsitzes, (seitdem „DLH-Ehren-Vorsitzende“)
 - Mitorganisation des 3. EBMT-Patienten- & Familien-Tages (2009 – Göteborg)
- 2009 Ernennung zur kommunalen Behindertenbeauftragten der Stadt Rüsselsheim
- LHRM-Virtuelle Selbsthilfegruppe www.leukaemie-phoenix.de für Patienten nach Leukämie- & Lymphom-Therapie (Holger Bassarek)
 - Mitarbeit in der **EHA Scientific Working Group „Lebensqualität & Symptome“** bis heute
 - Mitorganisation des 4. EBMT-Patienten- & Familien-Tages (2010 – Wien)
 - Mitglied des Steering Committees von „Life beyond Limits“ einem internationalen Netzwerk zur Bekanntmachung von MDS
- 2010 Poster "Früherkennung des Multiplen Myelom` beim EHA (Barcelona)
- Artikel im Journal Onkologische Pharmazie „Internationale Umfrage zur Myelomerkennung“
 - Vortrag in Beirut/Libanon „Was bedeutet Patienten-Vertretung“ (Advocacy)
 - Mitorganisation des 5. EBMT-Patienten- & Familien-Tages (2011 – Paris)
- 2011 Aufgabe der Tätigkeit als „Behindertenbeauftragten der Stadt Rüsselsheim“
- Vorträge in deutsch und englisch beim deutschen und europäischen Apotheker-Kongress „Apotheker und Patienten als Partner im Gesundheitswesen“
 - Vortrag in Brüssel beim Europäischen Tag der Patientenrechte „Cross border health care“ (Grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung)
 - Vortrag in Brüssel über die Notwendigkeit von Krebsregistern
 - Vortrag beim 1. Europäischen Colon Cancer Congress in Barcelona über „Patient-Advocacy“
 - Oktober: Zusammenschluss von Myeloma Euronet (ME) mit Europäische Myelom Platform (EMP) zu Myeloma Patients Europe (MPE)
- 2012 Gründungs- und Vorstandsmitglied von MDS-NET Deutschland (bis 2013, daraus hat sich auf Wunsch von MDS-Patienten, die „MDS-Patienten Interessen Gemeinschaft“ entwickelt. www.mds-patienten-ig.org)
- Aus „Life beyond Limits“ wurde die Internationale „MDS-Alliance“, hier fungiert LHRM ebenfalls als Mitglied des Steering Committees. www.mds-alliance.org
- 2012 Entwicklung von www.blog4blood.de“ einer Plattform zum Erfahrungsaustausch und Informationen für Patienten mit hämatologischen Erkrankungen.
- Außerdem erstellt die LHRM zahlreiche Info-Broschüren für Patienten
- 2015 Unterstützung bei der Initiierung von EUPATI-Deutschland www.eupati.eu/de
Mitbegründerin des WBMT Patient Advisory & Advocacy Committee (www.wbmt.org)
ASH-Congress / Lymphoma Coalition Mitgliederversammlung in Orlando:
Auszeichnung zur „Mama Lymphoma“
- 2017 Mitglied des Steering Committees von ALL-CAN www.all-can.org
Gründungs- und Steering Committee Mitglied von ALAN = Akute Leukemia Advocates Network www.acuteleuk.org
- 2017 Patientenbeirat im UCT Uniklinikum Frankfurt und Mainz
- 2018 Mitbegründerin und Mitglied des EBMT Patient Advisory Boards (EBMT Lissabon)

Außerdem Patientenbeirat im UCT Frankfurt und UCT Mainz (Universitätskliniken)

Kontaktdaten Anita Waldmann: Falltorweg 6, D-65428 Rüsselsheim
Tel +49 (0)6142 3 21 23 **Fax** +49 (0)6142 17 56 42
Mobil +49 (0)160 77 3 22 63 **E-Mail** a.waldmann@LHRM.de
Geschäftsstelle: 06142-32240 **E-Mail** buero@LHRM.de