

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2012

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)

Monattreffen zwischen 4 – 25 Teilnehmern
12 x BIN, 12 x DA, 11 x HG, 11 x Rüsselsheim

Treffen PMM-Gruppe zwischen 22 – 37 Teilnehmern (PMM = Plasmozytom / Multiple Myelome)
4 x Rüsselsheim

INFO-Veranstaltungen: 3. MoWa-Tagung in Darmstadt, 1. Patiententag in Giessen, Patienten- u. Angehörigen-Forum in Mainz,

Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):
„Briefspender“, „Hilfe für Enes“

Informationsstände: 8. Gesundheitstag in Rüsselsheim, ASH-Kongress in Atlanta, Deutscher Krebs-Kongress in Berlin, Effort-Kongress in Berlin, EBMT-Kongress in Genf, 1. Patiententag in Giessen, SZT-Kongress in Hamburg, Pharmacist Congress in Hamburg, Patienten- u. Angehörigen-Forum in Mainz, 2. Pflegekongress in Mainz, Einweihung Strahlencentrum GPR in Rüsselsheim, EHA-Meeting in St. Petersburg, DGHO in Stuttgart, MDS-Patiententag in Düsseldorf, Tag der offenen Tür im main-medicon in Rüsselsheim

Mitarbeit in den Selbsthilfegremien, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften und Gesprächskreisen:

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

Darmstadt/Berlin: SHG-AG / DPWV / Deutsche Krebsgesellschaft (Strategiebeirat)

Düsseldorf: Unterstützung bei der Gründung von MDS-NET-De und Übernahme der Administration bis Nov. 2012

Frankfurt/M: Uni-Klinik / UTC (Patientenbeirat) SHG-AG / Hess. u. Deutsche Krebsgesellschaft (AK Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen)

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

Wiesbaden: DKD / HSK / Gesundheitsamt

Europa: EBMT, ECCO, ECPC, EHA (SWG „Lebensqualität u. Symptome“), EMA-London, EPPOSI, ESMO, „Myeloma Euronet“ = Netzwerk von Multiplem Myelom/Plasmozytom-SHG (seit Oktober Myeloma Patients Europe)

International: „Lymphoma Coalition“ = Netzwerk von Lymphom-SHG

Informationsstände & Vorträge bei Kongressen und Veranstaltungen (national u. international) für EV und ME:

Atlanta, Barcelona, Berlin, Brüssel, Düsseldorf, Frankfurt, Genf, Gießen, Hamburg, Holzkirchen, Ludwigshafen, Mainz, München, Rüsselsheim, St. Petersburg, Stuttgart, Windsor

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

Ehrenamtlicher Einsatz (inkl. BIN, DA, HG, RÜSS) = ca. 6.000 Stunden

Telefon- bzw. Email-Kontakte 2012 = ca. 4.200 Kontakte (Betroffene, Angehörige, KM-Spender, Institutionen)
(ohne BIN, HG, DA)

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
2009	306	1098	1404
2010	301	1110	1411
2011	281	1145	1426
2012	283	1160	1442

Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	42	OMF/OMS	10
AML	106	Polyzyt. Vera	10
CLL	121	Plasmozytom	135
CML	118		
Mantelzell-Lymp.	15	* Thrombozytämie, CMML,	
MDS	95	* Aplastische Anämie, SAA,	
Morbus Hodgkin	32	* Haartzell-Leukämie	
M. Waldenström	43	* MALT-Lymphom	
MPS	2	* Immunozytom,	
NHL	192	* Morbus Werlhof,	

*** Diverse 31**

Erkrankte - Gesamt 952

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.600

Mitglieder-Aufnahmen: 510 (minus 227 Austritte von 1995 - 2012) = 283