

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2003

Beratung, Betreuung, Information per Telefon, Internet, Fax, Brief:

von Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten über die verschiedenen Blut- und Lymph-Systemerkrankungen (Leukämien/Lymphome), Ernährung, soziale Fragen, Knochenmarkspenden und -Transplantation. Kontaktvermittlung zwischen Patienten, Angehörigen und zu beratenden Ärzten und Institutionen. Wartung von 2 Patienten-/Angehörigen-Appartements in der Nähe der Uni-Klinik Mainz.

Besuche: Zuhause und im Krankenhaus
(Großraum Rhein-Main: DA, FFM, GG, HG, MTK, MZ, TS, WI)

Monatstreffen zwischen 6 – 23 Teilnehmern
11 x AB, 11 x DA, 5 x FFM, 11 x HG, 11 x Rüss., 11 x WI

INFO-Veranstaltungen: 5. RHEIN-MAIN-Patienten-Forum (1. FFM-Patiententag),
3. Bad Homburger Patienten-Forum, Diverse Vorträge MZ, FFM, WI

Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):
Frankfurt/M „DARI“, Mainz –Berufsbildende Schule und „Briefspender“

Informationsstände: Selbsthilfe- und Gesundheitstage in Rüsselsheim, Frankfurt, Darmstadt, Gross-Gerau, Mainz, Wiesbaden, Oppenheim, Koblenz, Internisten-Kongress WI, DKD und HSK- Wiesbaden, Heidelberg, Bad Homburg,

Mitarbeit in den Selbsthilfegremien, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften und Gesprächskreisen:

Rüsselsheim: SHG-AG
Darmstadt: SHG-AG – DPWV
Frankfurt/M: SHG-AG / KOSA-Hessen / Hess. u. Deutsche Krebsgesellschaft (AK Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen) / Uni-Klinik,
Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (BARGE-Krebs-SHO),
Mainz: Tumorzentrum / KISS / Uni-Klinik (Patientenbeirat) / Gesundheitsamt,
Wiesbaden: SHG-AG / DKD / HSK / Gesundheitsamt
Bonn: Deutsche Krebshilfe (Patientenbeirat) /
Deutsche Leukämie- u. Lymphom-Hilfe (DLH-Vorsitz)
Köln/Tübingen: Deutsche Knochenmarkspenderdatei (DKMS)
München: Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung

Unterstützung der DLH (Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.) durch:

Vorsitz, Vorstandsarbeit und Kontaktgespräche mit Institutionen, Übernahme organisatorischer Aufgaben, Ansprechpartner für Patientenbeistand, Geschäftsstellenvertretung (Telefon + Infoversand), Unterstützung bei der Erstellung von Patienten-Broschüren, Mitorganisation und Unterstützung des **6. DLH-Patientenkongresses** in Leipzig, **6. Fortbildungsseminar** für Selbsthilfegruppenleiter in der Dr. Mildred-Scheel-Akademie-Köln.

Informationsstände / Vorträge bei Kongressen und Veranstaltungen (bundesweit)

für DLH, DKMS und EV, u.a. in Basel, Berlin, Duisburg, Frankfurt/M, Heidelberg, Koblenz, Köln, Wiesbaden, San Diego/U.S.A.

Spenden u.a. für : Verbesserung des Patientenumfelds in der Uni-Klinik Frankfurt
Verbesserung des Patientenumfelds in der Uni-Klinik Mainz
Verbesserung des Patientenumfelds in der DKD Wiesbaden
Knochenmarkspender inkl. Briefspender DKMS-Tübingen

Ehrenamtlicher Einsatz (inkl. AB, DA, FFM, HG, RÜSS, WI) = ca. 6.500 Stunden

Telefon-Kontakte 2003 = 4.469 Gespräche (Betroffene, Angehörige, KM-Spender, Institutionen)
(ohne AB, FFM, HG, DA, WI)

Entwicklung Anzahl der Mitglieder- und Kontakt

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

Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	23	OMF/OMS	9
AML	70	Polyzyt. Vera	2
CLL	85	Plasmozytom	20
CML	90	Diverse*	22
MDS	15	Thrombozytämie, CMML,	
Morbus Hodgkin	18	Aplastische Anämie, SAA,	
MPS	6	Haarzell-Leuk., Mantelzelle,	
NHL	106	Immunozytom, M. Waldenström	
		M. Werlhof, MALT-Lymphom	

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 4.500

Erkrankte - Gesamt 464

Mitglieder-Aufnahmen: 356 (minus 83 Austritte von 1995- 2003) = 273