

# Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2004

## 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: BIN, DA, FFM, GG, HG, MTK, MZ, TS, WI)

**Monatstreffen** zwischen 6 – 26 Teilnehmern  
11 x AB, 4 x BIN, 11 x DA, 12 x FFM, 12 x HG, 11 x Rüss., 7 x WI

**INFO-Veranstaltungen:** 6. RHEIN-MAIN-Patienten-Forum, 4. Bad Homburger Patienten-Forum, Patienten-Info-Abend und Gruppengründung in Bingen  
Diverse Vorträge MZ, FFM, WI

**Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):**  
Vorträge in Frankfurt/M, Hanau, Wiesbaden und „Briefspender“

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

## 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, DPWV (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  
Europa: Vorbereitung zur Gründung des „Myeloma Euronet“ (Netzwerk von Plasmozytom-SHG)  
International: „Lymphoma Coalition“ (Netzwerk von Lymphom-SHG)

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

Vorsitz, Vorstandsarbeit und Kontaktgespräche mit Institutionen, Übernahme organisatorischer Aufgaben, Ansprechpartner für Patientenbeistand, Geschäftsstellenvertretung, Unterstützung bei der Erstellung von Patienten-Broschüren, Mitorganisation und Unterstützung des **7. DLH-Patienten-Kongresses** in Ulm/Neu-Ulm, **7. Fortbildungsseminar** für Selbsthilfegruppenleiter im AZK (Arbeitnehmer Zentrum Königswinter)

## Informationsstände / Vorträge bei Kongressen und Veranstaltungen (bundesweit)

für DLH, DKMS und EV, u. a. in Berlin, Bremerhaven, Dortmund, Frankfurt/M, Freiburg, Genf, Hanau, Heidelberg, Innsbruck, Koblenz, Köln, Mailand, München, Rostock, Wien, Wiesbaden, San Diego/USA, Sao Paulo/Brasilien, Ulm

**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, BIN, DA, FFM, HG, RÜSS, WI) = ca. 6.500 Stunden**

**Telefon-Kontakte 2004 = 4.500 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
2004	290	754	1044

## Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	22	OMF/OMS	10
AML	71	Polyzyt. Vera	2
CLL	101	Plasmozytom	69
CML	95	<b>Diverse*</b>	<b>66</b>
MDS	16	Thrombozytämie, CMML,	
Morbus Hodgkin	20	Aplastische Anämie, SAA,	
MPS	6	Haarzell-Leuk., Mantelzell,	
NHL	135	Immunozytom, M. Waldenström	
		M. Werlhof, MALT-Lymphom	

**Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.000**

**Erkrankte - Gesamt 613**

# **Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2004**

Mitglieder-Aufnahmen: **383** (minus 93 Austritte von 1995 - 2004) = 290