

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2011

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
3 x AB, 12 x BIN, 12 x DA, 11 x FFM, 11 x HG, 11 x Rüsselsheim

Treffen PMM-Gruppe zwischen 28 – 36 Teilnehmern
4 x Rüsselsheim

INFO-Veranstaltungen: Vorstellung LHRM bei Lionsclub Bischofsheim, 1. Mitteldeutscher MDS-Patiententag, Patienten- u. Angehörigen-Forum in Freiburg, Infotage BBS III Mainz

Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):
„Briefspender“, Unterstützung bei der Suchaktion „Hilfe für Stephanie“ in Rüsselsheim

Informationsstände: 7. Gesundheitstag in Rüsselsheim, Myelom -Tage in Heidelberg, EBMT in Paris, ECCO/ESMO in Stockholm, Krebsinfotag UCT in der Commerzbank Arena Frankfurt, EHA - Kongress in London, Infotage BBS III in Mainz, 1. Mitteldeutscher MDS Patiententag

Mitarbeit in den Selbsthilfegremien, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften und Gesprächskreisen:

Rüsselsheim: **Koordinationsstelle SHG-AG**, GPR (Gesundheits- & Pflegezentrum Rüsselsheim)
Darmstadt/Berlin: SHG-AG / DPWV / Deutsche Krebsgesellschaft (Strategiebeirat)
Frankfurt/M.: SHG-AG / KOSA-Hessen / Hess. u. Deutsche Krebsgesellschaft (AK Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen) / Uni-Klinik, BARGE-Krebs-SHO,
Mainz: Tumorzentrum / KISS / Uni-Klinik (Patientenbeirat) / Gesundheitsamt
Wiesbaden: DKD / HSK / Gesundheitsamt
München: Deutsche José-Carreras-Leukämie-Stiftung
Europa: EBMT, ECCO, ECPC, EHA (Lebensqualität u. Symptome), EMA-London, EPPOSI, ESMO, „Myeloma Euronet“ = Netzwerk von Multiplem Myelom/Plasmozytom-SHG (demnächst **Myeloma Patients Europe**)
International: „Lymphoma Coalition“ = Netzwerk von Lymphom-SHG

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

Barcelona, Basel, Berlin, Bonn, Brüssel, Dresden, Frankfurt, Freiburg, Genf, Hamburg, Heidelberg, Istanbul, London, Lugano, Madrid, Mainz, Mannheim, München, New York, Paris, Rüsselsheim, San Diego, Stockholm, Wien, Wiesbaden, 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. AB, BIN, DA, FFM, HG, RÜSS) = ca. 6.800 Stunden

Telefon- bzw. Email-Kontakte 2011 = ca. 4.200 Kontakte (Betroffene, Angehörige, KM-Spender, Institutionen)
(ohne AB, BIN, FFM, HG, DA, WI)

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

Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	42	OMF/OMS	10
AML	104	Polyzyt. Vera	10
CLL	115	Plasmozytom	126
CML	117		
Mantelzell-Lymp.	12	* Thrombozytämie, CMML,	
MDS	24	* Aplastische Anämie, SAA,	
Morbus Hodgkin	30	* Haarzell-Leukämie	
M. Waldenström	37	* MALT-Lymphom	
MPS	2	* Immunozytom,	
NHL	185	* Morbus Werthof,	

*** Diverse 29**

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.600

Erkrankte - Gesamt 843

Mitglieder-Aufnahmen: 499 (minus 217 Austritte von 1995 - 2011) = 281