

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2005

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. Wartung von zwei 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 4 – 25 Teilnehmern
12 x AB, 12x BIN, 12 x DA, 12 x FFM, 12 x HG, 11 x Rüss., 8 x WI

INFO-Veranstaltungen: 5. Bad Homburger Patienten-Forum

Knochenmarkspender- Suchaktionen (Organisation und/oder Unterstützung):
Vortrag in Mainz und „Briefspender“

Informationsstände: Aschaffenburg, 1. Gesundheitstag in Rüsselsheim, 2. WLAD (World Lymphom Tag) in Frankfurt, Darmstadt, Bad Homburg, Rheinland-Pfalz-Ausstellung in Mainz, Internisten-Kongress WI, DKD und HSK-Wiesbaden, Heidelberg, 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: 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 **9. DLH-Patienten-Kongresses** in Bonn, **9. Fortbildungsseminar** für Selbsthilfegruppenleiter im AZK (Arbeitnehmer Zentrum Königswinter)

Informationsstände / Vorträge bei Kongressen und Veranstaltungen (bundesweit)

für DLH, DKMS und EV, u. a. in Aschaffenburg, Atlanta/USA, Berlin, Bochum, Bonn, Brüssel, Budapest, Dresden, Dublin, Erfurt, Frankfurt/Main, Frankfurt/Oder, Freiburg, Göttingen, Hannover, Heidelberg, Köln, Lugano, Mainz, München, Paris, Prag, Stockholm, Warschau, Wiesbaden, Würzburg

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 2005 = 4.500 Gespräche (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

Arten der vertretenen Erkrankungen

Erkrankung	Anzahl	Erkrankung	Anzahl
ALL	22	OMF/OMS	9
AML	68	Polyzyt. Vera	4
CLL	103	Plasmozytom	72
CML	90	Diverse*	66
MDS	10	Thrombozytämie, CMML,	
Morbus Hodgkin	22	Aplastische Anämie, SAA,	
MPS	4	Haarzell-Leuk., Mantelzelle,	
NHL	138	Immunozytom, M. Waldenström	
		M. Werlhof, MALT-Lymphom	

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.000

Erkrankte - Gesamt 608

Mitglieder-Aufnahmen: 405 (minus 115 Austritte von 1995 - 2005) = 290