

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN gemeinnütziger e.V. – Tätigkeitsbericht 2009

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

Treffen PMM-Gruppe zwischen 13 – 23 Teilnehmern
4 x Rüsselsheim

INFO-Veranstaltungen: „Mantelzell-Lymphom Patienten-Forum Darmstadt, Patiententage in Mainz, Fulda, Freiburg/Brsg, 9. Bad Homburger Patienten-Symposium, 10-Jahres-Feier LHRM Gruppe Darmstadt-Dieburg, 10-Jahres-Feier SHG Regensburg

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

Informationsstände: 5. Gesundheitstag in Rüsselsheim, Tag der Selbsthilfegruppen Darmstadt, Markt der Frankfurter Selbsthilfegruppen,

Mitarbeit in den Selbsthilfegremien, Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaften und Gesprächskreisen:

Rüsselsheim: **Koordinationsstelle SHG-AG**, GPR (Gesundheits- & Pflegezentrum Rüsselsheim), Kommunale Behindertenbeauftragte der Stadt

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, EMEA-London, EPPOSI, ESMO, „Myeloma Euronet“ (Netzwerk von Plasmozytom-SHG)

International: „Lymphoma Coalition“ (Netzwerk von Lymphom-SHG)

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

Basel, Berlin, Brüssel, Bukarest, Göteborg, Istanbul, Lissabon, London, Mailand, Mannheim, München, Passau, Olsztyn (Polen), Rom, Windsor, Zürich

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 2009 = ca. 4.000 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 |

Arten der vertretenen Erkrankungen

| Erkrankung | Anzahl | Erkrankung | Anzahl |
|------------------|--------|----------------------------|--------|
| ALL | 47 | OMF/OMS | 12 |
| AML | 119 | Polyzyt. Vera | 11 |
| CLL | 140 | Plasmozytom | 125 |
| CML | 131 | | |
| Mantelzell-Lymp. | 9 | * Thrombozytämie, CMML, | |
| MDS | 26 | * Aplastische Anämie, SAA, | |
| Morbus Hodgkin | 34 | * Haarzell-Leukämie | |
| M. Waldenström | 26 | * MALT-Lymphom | |
| MPS | 2 | * Immunozytom, | |
| NHL | 222 | * Morbus Werlhof, | |

*** Diverse 42**

Erkrankte - Gesamt 937

Geschätzte Gesamtkontakte ca. 5.500

Mitglieder-Aufnahmen: 481 (minus 175 Austritte von 1995 - 2009) = 306