



# Die Stiftung Lichterzellen

Melanie Riegel, Pascale Burmester und Dr. Jens Panse



**lichterzellen**  
Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA

# Vom Forum zur Stiftung...

**2005** Gründung von aa-pnh.info durch J. Thimmel

**2008** Moderation Pascale Burmester (olivia)  
Birgit Lontzen (abbi)

**2014** Integration in unsere neue Stiftung Lichterzellen





# Die Stiftung besteht aus...

## Vorstand

Hans-Jürgen Riegel (Stiftungsgründer)  
Melanie Riegel (Patientin)  
Pascale Burmester (Patientin)

## Kuratorium

Hans-Michael Riegel (Angehöriger)  
Dorett Riegel (Angehörige)  
Dr. Jens Panse (Experte)

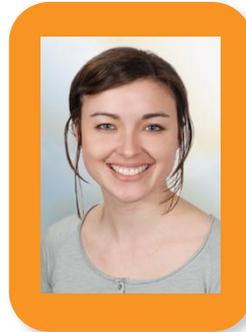
## Beirat

Prof. Dr. Tim H. Brümmendorf (Experte und Beiratsvorsitzender)  
Prof. Dr. Hubert Schrezenmeier (angefragt)

# Wir sind die „Lichtzellen“...



Hans-Jürgen  
Riegel



Melanie  
Riegel



Pascale  
Burmester



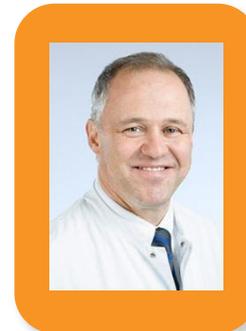
Dr. Jens  
Panse



Hans-Michael  
Riegel



Dorett  
Riegel



Prof. Dr. Tim  
Brümmendorf



Und bald  
weitere Experten

# Wie es zur Stiftung kam...

2011

Bekannschaft von Dr. Panse und Familie Riegel

- Kontakt Pascale Burmester / Melanie Riegel
- Als herausragend, umfassend und menschlich empfundene ärztliche Betreuung

2012

Wunsch, eine Hilfsplattform für Patienten zu errichten

2013

Gründung der Stiftung **Lichterzellen**

# Ziele der Stiftung



# Projekte

# Projekte 2014

## Patientenausweis

für das Portemonnaie  
„im täglichen Einsatz“



**Der Träger dieses Ausweises ist PNH/AA-Patient**  
Bitte benachrichtigen Sie im Notfall den/die Angehörige(n)

Vorname/Name: \_\_\_\_\_  
 Anschrift: \_\_\_\_\_  
 Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
 Aktuelle Medikation: \_\_\_\_\_

**lichterzellen**  
Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA

**PNH/AA**  
**Patientenausweis**

[www.lichterzellen.de](http://www.lichterzellen.de)

## Patientenpass

für unterwegs / Reisen  
(bald auch in englischer  
Sprache auf der Website)



**lichterzellen**  
Stiftung zur Hilfe bei PNH/AA

**PNH/AA**  
Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie / Aplastische Anämie

**Patienten-Pass**

# Projekte 2014

## Website

Internetplattform für  
PNH/AA-Patienten,  
deren Angehörige  
sowie Ärzte



[www.lichterzellen.de](http://www.lichterzellen.de)



# Projekte 2014/15

## Studie

Psychosoziale  
Belastungen

## Kostenübernahme

der Testung auf  
Telomeropathie  
(als möglichen Hinweis  
auf fehlende ATG-  
Wirkung)

# Forum

## Ziele

Aktivieren – Informieren - Verbinden

## Moderation

olivia (Pascale Burmester)  
abbi (Birgit Lontzen)

## Inhalte

Fragen stellen / beantworten  
Antworten bekommen / geben  
Erfahrungen teilen  
Gleichgesinnte finden

# Geplantes Projekt

- Patienten erzählen, wie sie ihr Leben mit AA und/oder PNH meistern → Wir brauchen Sie!
- Form (Bilder/Buch/Film) ist noch offen
- Mehr dazu im Glaskasten!

## Im Anschluss im Glaskasten...

- Beantwortung weiterer Fragen
- Was kann die Stiftung für Sie tun und was können Sie für die Stiftung tun!?
- Ideen-Sammlung für künftige Projekte

**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!**