



LHRM

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2014

www.LHRM.de
www.mds-patienten-ig.org
myelom-gruppe.lhrm.de
www.blog4blood.de

Vereinssitz / Postadresse:

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim
Tel.: (+49) 06142-32123
Fax: (+49) 06142-301185
E-Mail: vorstand@LHRM.de

Geschäftsstelle:

Hasslocher Str. 118, 65428 Rüsselsheim
Tel.: (+49) 06142-32240
Fax: (+49) 06142-175642
E-Mail: buero@LHRM.de

Besuche bitte nur nach telefonischer Voranmeldung
Bürozeiten: Montag bis Freitag, 08:30 – 16:00 Uhr

Eingetragen beim Amtsgericht Groß-Gerau
Finanzamt Groß-Gerau Steuer-Nr. 21 250 75178

Die LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)

setzt sich – anders als im Vereinsnamen erkennbar – seit 1991 für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein.

Was 1991 als Gemeinschaft zur Suche nach geeigneten Knochenmarkspendern gemeinsam mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspender Datei) begann, hat sich zur Kontakt- und Informationsstelle, sowie Interessenvertretung für Patienten in Deutschland und Europa entwickelt.

Das Ziel von LHRM ist (lt. Satzung)

- a) Informations- und Kontaktstelle für erwachsene Patienten mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen, ihren Angehörigen und Freunden zu sein
- b) Vermittlung von Beratung, Betreuung und Unterstützung von Patienten mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen und deren Angehörigen
- c) Information der Allgemeinheit über Blut- und Lymphsystemerkrankungen
- d) Ausbau / Unterstützung der Knochenmarkspenderdateien, bundesweiter Informationssysteme und der Blut- und Lymphsystemerkrankungen dienlichen Forschung in Deutschland
- e) Soziales und evtl. finanzielles Engagement bei der Verbesserung der Versorgung in den entsprechenden Einrichtungen (Kliniken etc.)

Die LHRM ist als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.

Der Verein fördert folgende gemeinnützige Zwecke:

- Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege.

Die Satzungszwecke entsprechen § 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 3 AO. (16.08.2012)

Die LHRM ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit, weil sie ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.

Für den (einheitlichen) steuerpflichtigen, wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb ergibt sich unter Berücksichtigung der Besteuerungsgrenze nach § 64 AO bzw. der Freibeträge nach § 24 KStG und § 11 Abs. 1 Satz 3 GewStG keine Körperschaftssteuer und Gewerbesteuer.

Liebe Mitglieder und Förderer,

der Vorstand des Vereins möchte Ihnen mit diesem Bericht einen Überblick über die Aktivitäten und Ergebnisse unseres Geschäftsjahres 2014 geben.

Unser Dank gilt den Vorstandskollegen und Mitgliedern für ihre engagierte Mitarbeit sowie den Fördermitgliedern für Ihre wertvolle Unterstützung.

Ohne unsere ehrenamtlichen Helfern und den fleißigen Mitarbeiterinnen im LHRM-Büro wäre Vieles nicht zu schaffen gewesen.

Aber auch denjenigen, die durch ihre uneigennütigen Spenden ermöglicht haben, unsere satzungsmäßigen Aufgaben zu erfüllen, gilt der Dank des Vereins.

Besonders hervorzuheben sind die Verdienste von unseren Gruppenleitern Rudolf u. Gisela Müller, Christa Kolbe-Geipert, Bergit Kuhle, Hans-Erich Kiefner u. Schatzmeister Thomas Waldmann, die mit einem enormen Zeitaufwand den reibungslosen Ablauf unserer Arbeit erst ermöglicht haben.

Im Namen des gesamten LHRM-Teams



Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode 2013 – 2015

1. Vorsitzende	Anita Waldmann (A)
2. Vorsitzende	Brigitte Beisel (A)
Schatzmeister	Thomas Waldmann (A)
Schriftführerin	Christa Kolbe-Geipert (P) – Multiples Myelom
Beisitzerin	Gabriele Heim (P) - CML
Beisitzer	Hans-H. Hustedt (A)
Beisitzer	Hans-Erich Kiefner (P) - Waldenström
Beisitzerin	Bergit Korschan-Kuhle (P) – MDS
Beisitzer	Claus Kosanke (P)- CLL

A = Angehörige P = Patient

Der Vorstand traf sich 3 x im Jahr zu Sitzungen,
1 x zur Mitglieder- Jahreshauptversammlung.

Insgesamt ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 5.257

von allen Vorstandsmitgliedern, sowie Gisela u. Rudolf Müller (Bingen), Karl Heim, Edi Schubert, Sabine Fleissner (LHRM-BLOG), Doreen Bogram (MDS), Edith Brunk, Angelika Stippler u. Monika Pauli (Büro),

- ca. 2.977 Stunden bei Treffen und Veranstaltungen
- ca. 2.280 Stunden Patienten u. Angehörigen Betreuung

Das LHRM-Büro ist ganzjährig (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis freitags von 08:30 bis 16:00 Uhr besetzt.

Angelika Stippler und Monika Pauli sind bezahlte Halbtagskräfte und im Wechsel vormittags und/oder nachmittags im Einsatz. Sie beantworten telefonische Anfragen und organisieren gemeinsam mit dem Vorstand Veranstaltungen. Außerdem leisten sie zusätzlich ehrenamtliche Stunden.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

bestanden 2014 in der Beratung, Betreuung und Information per Telefon, E-Mail, Fax, Brief und bei Veranstaltungen (für Betroffene mit Blut- & Lymphsystem Erkrankungen, Angehörigen und anderen Interessierten über die verschiedenen Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen, Ernährung, Umgang mit Nebenwirkungen, soziale Fragen, (Knochenmark) Stammzellspenden & -transplantation, sowie Fragen zur Lebensqualität bei Krebspatienten und „Langzeit-überleben“.)

Außerdem in der Kontaktvermittlung zwischen Patienten, Angehörigen und zu beratenden Ärzten und Institutionen.

Alle Angebote der LHRM sind unabhängig von einer Mitgliedschaft und stehen jedem Interessierten kostenfrei zur Verfügung

Es fanden 11 monatliche, regelmäßige sog. Patienten- u. Angehörigen Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen Treffen für alle hämatologischen Erkrankte) mit 6 – 20 Teilnehmern statt.

Für Patienten mit Multiplen Myelomen und ihre Angehörigen fanden vierteljährliche Treffen mit speziellen Vorträgen (von Experten) statt.

Die Teilnehmeranzahl betrug zwischen 30-40 Personen.

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 293 - Stand 31.12.2014

2014 konnten wir viele neue Mitglieder begrüßen:

- **Neuaufnahmen Mitglieder = 35 Personen (letzte vergebene Mitgliedsnummer 553)**
- Verstorbene Mitglieder = 10 Personen
- Ausgetretene Mitglieder ⁽²⁾ = 16 Personen
⁽²⁾ aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen, „geheilte“ Patienten)

Die LHRM vertrat neben 293 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1.209 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1.500 Betroffene und Mitbetroffene. (siehe Seite 6)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2014

Einnahmen 2014

• Mitgliedsbeiträge	8.516	Euro
• Zuschüsse Büro	11.595	Euro
• Zuschüsse Krankenkassen	14.983	Euro
• Zuwendungen allg. (Spenden)	65.445	Euro
• Zuwendungen Institutionen	8.427	Euro
• Bußgelder	1.500	Euro
• Projekt Finanzierungen	55.000	Euro
• Honorare	500	Euro
Einnahmen gesamt	165.966	Euro

Projektgebundene Spenden, die erst in 2015 zur Zahlung fällig werden: **18.000 Euro**

Ausgaben 2014

• Mitgliedsbeiträge an DLH	250	Euro
• Info-Material – gekauft	2.472	Euro
• Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	14.499	Euro
• Projekte		
Patienten-Tage, Webseiten, Broschüren, etc	79.968	Euro
• Fortbildung-Teilnahmen	8.356	Euro
• Büro		
Personal, Sozialabgaben 2 x ½ Stelle	30.323	Euro
Miete, Nebenkosten	8.933	Euro
Telekom, Porto, Büromaterial	8.702	Euro
Anschaffungen, Reparaturen, Gebühren	4.580	Euro
• Vereinsaktivitäten		
Mitgliederversammlung	1.142	Euro
Vorstandssitzungen & Fahrkostenerstattung	790	Euro
Fahrten mit priv. PKW für Verein	1.029	Euro
Ausgaben gesamt	161.044	Euro

Folgende Firmen haben unsere Satzungsgemäßen Aufgaben und Projekte finanziell unterstützt – ohne auf unsere Arbeit Einfluss zu nehmen:

AMGEN, BAXTER, BINDING SITE, BOEHRINGER INGELHEIM, CELGENE, FRESENIUS BIOTECH, JANSSEN CILAG, LILLY DEUTSCHLAND, MUNDIPHARMA, MSD, NEOVII, NOVARTIS, ROCHE.

Als Institution unterstützten: die DKMS (Stiftung Leben Spenden), Kreissparkasse Groß-Gerau (Prämiensparen) und die Stadt Rüsselsheim. die Krankenkassen (AOK u. GKV) per Selbsthilfeförderung und Projektfinanzierung

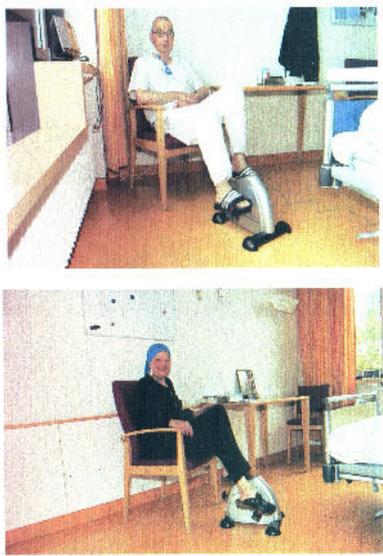
Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 5 Euro und 4.300 Euro.

Alle Angebote der LHRM stehen jedem Interessierten - unabhängig von einer Mitgliedschaft - kostenfrei zur Verfügung.

Allen, die unsere Arbeit auch 2014 wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Folgende Projekte konnten 2014 realisiert werden

- Für die Hämatologie im GPR-Rüsselsheim wurden 2 Infusionspumpen angeschafft um die Wartezeit auf ein freies Gerät zu verkürzen.
- Für das Patienten-Umfeld (Hämatologie) in der Uni-Klinik Frankfurt wurden 26 Fernseher, sowie Fachliteratur finanziert
- Das Patienten-Umfeld (Hämatologie) in der Uni-Klinik Mainz wurde mit 14 sog. Mini-Trainern ausgestattet. So können sich „unsere“ Langzeit-Patienten jederzeit körperlich ertüchtigen. Außerdem wurden 6 Stühle für die Aufenthaltsräume angeschafft.



Mainz, den 10. März 2014

Liebe Frau Willebrand,

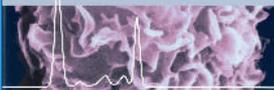
Im Namen des Stationsteams und unserer Patienten, möchten wir uns bei Ihnen und der LHRM sehr herzlich für die Mobil-Trainer bedanken. Unsere Patienten freuen sich, dass sie sich selbständig, mit dem Gerät im Zimmer, mehr bewegen können. Nochmals herzlichen Dank, Ihre KMT-Station 605 b/c

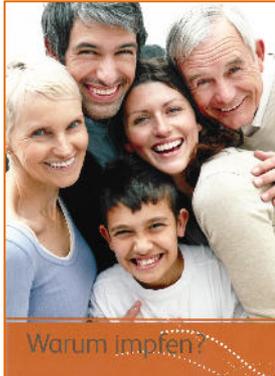
Angelika B.S.

... Im Namen des Stationsteams und unserer Patienten, möchten wir uns bei Ihnen und der LHRM sehr herzlich für die Mobil-Trainer bedanken. Unsere Patienten freuen sich, dass sie sich selbständig, mit dem Gerät im Zimmer, mehr bewegen können. Nochmals herzlichen Dank, Ihre KMT-Station 605 b/c



- **Einer Pflegekraft (Stammzelltransplantation)** wurde die Teilnahme zur Fortbildung am „Pflege-EBMT-Kongress 2014“ ermöglicht.
- **Patienten-Informationsbroschüren wurden aktualisiert bzw.**
 - Neu aufgelegt wurden auf Wunsch von Patienten
 - Lenalidomid (DE, Russisch u. Türkisch)
 - Polyneuropathie (DE)
 - Therapiebegleiter Morbus Waldenström (DE)
 - Bortezomib (DE)
 - Pomalidomid (DE) (Türkisch u. Russisch ist in Arbeit)
 - Mitarbeit an der Broschüre „Warum Impfen?“

<p style="font-size: small;">Eine Krankheit – viele Bezeichnungen</p> <p>Morbus Waldenström</p>  <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Für Informationen zur Erkrankung</p>	<p style="font-size: x-small;">Polyneuropathie</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Deutsch</p> 	<p style="font-size: x-small;">Bortezomib (Velcade®)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Deutsch</p> 	<p style="font-size: x-small;">Lenalidomid (Revlimid)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Deutsch</p> 	<p style="font-size: x-small;">ЛЕНАЛИДОМИД (Ревлиминид)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Русский вариант</p> 	<p style="font-size: x-small;">Lenalidomid (Revlimid)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Türkçe</p> 	<p style="font-size: x-small;">Pomalidomid (IMNOVID)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Deutsch</p> 	<p style="font-size: x-small;">Pomalidomid (IMNOVID)</p> <p style="font-size: x-small;">Waldenströms Makroglobulinämie / Immunozytom / Lymphoplasmazytisches Lymphom</p> <p style="font-size: x-small;">Türkçe</p> 
--	---	---	--	--	--	---	--



Folgende Patienten-Informationsveranstaltungen wurden organisiert:

- | | | |
|-------------|---------------|---------------------------------------|
| • 15. März | - Rüsselsheim | - Selbsthilfe Gesundheitstag |
| • 30. Aug. | - Groß-Gerau | - Mitgliederversammlung mit Grillfest |
| • 4./5. Okt | - Darmstadt | - 4. Deutsche Waldenström Tagung |
| • 25. Okt. | - München | - MDS-Patienten Forum |
| • 1. Nov. | - Mainz | - 7. Mainzer Patienten Forum |



10. Selbsthilfe Gesundheitstag
 Unter der Schirmherrschaft von Oberbürgermeister Patrick Burgardt
 10. Top-10-Klinik-MesseTagung
 der Stadt Darmstadt, AZK der Gesundheitskassen
Samstag, 15. März 2014
 09:30 bis ca. 16:30
Rathaus Rüsselsheim
 Eintrags- / Einzahlungsfreie
 Parsonenrechtsberatung am Telefon
Der Eintritt ist kostenfrei!
 Für Kinderbetreuung und Verpflegung wird gesorgt
 Programm-Anforderungen & weitere Informationen
 sind im Internet unter der Adresse www.blog4blood.de
 (06142)-3 22 40 / e-Mail: buero@LHRM.de

4. Deutsche Morbus-Waldenström Patienten u. Angehörigen Tagung
04./05. Okt. 2014 Darmstadt



„Continento Tagungshotel“
 Hilpertstr. 27, 64296 Darmstadt
 Veranstalter: LHRM e.V.
 Tel: 06142-32240 / E-Mail: buero@LHRM.de
 Die Anmeldung ist ein organisatorisches Instrument zur Pflege der Kontakte der Teilnehmer ist kostenfrei



MDS Patienten- & Angehörigen-Forum München
 (MDS = Myelodysplastische Syndrome)
München
 Klinikum rechts der Isar der TU München
 Hörsaal-Pavillon
Samstag, 25. Okt. 2014
 9:30 - 16:00 Uhr



MDS PATIENTEN INTERESSEN GEMEINSCHAFT

7. Mainzer Patienten u. Angehörigen Forum
 Neue Möglichkeiten in der Diagnostik und Behandlung von hämatologischen Erkrankungen
 Hämatologische Medizin
Samstag, 1. November 2014
 9:30 - 17:00 Uhr
 Unter der Schirmherrschaft von
Herrn MdL Alexander Schweitzer
 Minister für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie
 Mainzer Hof (Bistum Mainz) · Großstr. 24, 55116 Mainz
 Informationen / Anmeldung: LHRM e.V.
 (06142)-32240 / E-Mail: buero@LHRM.de



Die Webseiten der LHRM wurden ständig gepflegt und aktualisiert.

Neu dazugekommen ist www.blog4blood.de
 (Erfahrungen und Informationen von Patienten)
www.LHRM.de
www.mds-patienten-ig.org
<http://myelom-gruppe.LHRM.de>



Außerdem ist die LHRM mit allen ihren Webseiten auch auf Facebook vertreten

Die LHRM vertrat ca. 1.500 Patienten und deren Angehörige.

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
2012	283	1160	1442
2013	281	1180	1461
2014	293	1209	1502

Folgende Patienten waren 2014 bei der LHRM vertreten (insgesamt 894):

- 34 mit ALL = Akute Lymphatische Leukämien
- 84 mit AML = Akute Myeloische Leukämien
- 94 mit CLL = Chronische Lymphatische Leukämien
- 101 mit CML = Chronische Myeloische Leukämien
- 42 mit MCL = Mantelzell Lymphome
- 103 mit MDS = Myelodysplastische Syndrome
- 125 mit MM = Multiple Myelome (inkl. Plasmazytome)
- 29 mit MoHo = Morbus Hodgkin
- 60 mit MoWa = Morbus Waldenström (Immunozytom)

- 23 mit MPN = Myeloproliferative Neoplasien
(inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
- 149 mit NHL = Non Hodgkin Lymphome
- 11 mit DIV = Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (*idiopathische thrombozytopenische Purpura (ITP)*, neuerdings genannt Immunthrombozytopenie)

2014 – Teilnahme/Mitarbeit⁽²⁾ an Kongressen / Veranstaltungen

- Januar Osnabrück Post-ASH Vorträge (Bergit Kuhle)
- Januar Warschau Europäisches MyelomTreffen (Christa Kolbe-Geipert)
- Februar Frankfurt-M Hessischer Round Table, Welt Krebs Tag (AW)
- Februar Mannheim ELN-Europäisches Leukämie Netz (AW)
- April Wiesbaden Wiesbadener Gesundheitstag mit LHRM-Info Stand (AW u. Thomas Waldmann)

- April Madrid AGM von Myeloma Patients Europe (Christa Kolbe-Geipert)
- Juni Mailand Europäischer Hämatologen Kongress (EHA) mit MDS-Info-Stand u. Teilnahme am Patienten Advocate Meeting /SWG „Quality of Life & Symptoms (Bergit Kuhle u. AW)

- Juni Prag Europäisches Treffen „Patient in Progress (Entwicklung)“ (Bergit Kuhle, Christa Kolbe-Geipert u. AW)
- Juli Berlin Deutscher Patienten Dialog (AW)
- Sept. Mainz Pflegekongress mit LHRM-Info-Stand (AW u. Thomas Waldmann)

- Frankfurt-M 3. Jahrestagung Universität FFM (HoPh) (AW)
- Istanbul Congress of Controversy in Hämatology = COHEM) mit Info-Stand (AW u. Thomas Waldmann)
- Berlin Deutsches CML-Patienten Treffen (AW)
- Madrid ESMO Congress mit Info-Stand und Patienten-Vertreter Meeting u. Fortbildung (AW)

- Okt. Hamburg Deutsch-Österr.-Schw. Hämatologen u. Onkologen Kongress mit Patiententag und LHRM-Info-Stände (Bergit Kuhle, Sabine Fleissner, AW u. Thomas Waldmann)
- Berlin 21. Int. Quality of Life & Symptoms Meeting (AW)
- Berlin Patienten-Vertreter Round Table Meeting (AW)
- Nov. Berlin LAWG Treffen = Intern. Onkologie-Vertreter Meeting (AW)
- Mainz Rheinland-Pfalz Krebs-Informationstag mit Info-Stand (AW u. Thomas Waldmann)
- Hoechst Info-Veranstaltung „Bio-Similars“ (Hans-Erich Kiefner, Christa Kolbe-Geipert)
- Nov. Mailand Medien Training (Facebook, Twitter, etc) (Angelika Stippler u. AW)
- Dez. S. Francisco Amerikanischer Hämatologen Kongress (ASH) Jahrestreffen v. Lymphoma Coalition und MDS-ALLIANCE (AW)
- Dresden MDS-Patienten-Infotag mit Info-Stand (Bergit Kuhle, Sabine Fleissner, AW u. Thomas Waldmann)

(2) Mitarbeit in Patienten-Experten-Beirats Gremien (Multiples Myelom, MDS, PACE = Nationaler Krebsplan, „Lebensqualität und Symptome“) AW = Anita Waldmann



EHA Congress 2014




2014 DGHO-Kongress Hamburg

2014- ASH-Congress / Lymphoma Coalition Mitglieder-Versammlung

Zusätzliche Informationen und Fotos sind in der LHRM-Vereinszeitung und in der LHRM-Bilder-Galerie zu finden.
www.LHRM.de / www.mds-patienten-ig.org
myelom-gruppe.LHRM.de
www.blog4blood.de

*Ohne die Referentinnen, Referenten und den Medizinern, die unsere Veranstaltungen und Broschüren-Erstellung, ehrenamtlich unterstützt haben, hätten wir dieses nicht verwirklichen können.
 Ein großes Dankeschön!*