

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2016

www.LHRM.de
www.mds-patienten-ig.org
www.myelom.net
(Myelom-Gruppe LHRM)
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 2016 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, Sabine Fleissner u. Schatzmeister Thomas Waldmann, die mit enormem Zeitaufwand den reibungslosen Ablauf unserer Arbeit erst ermöglicht haben.

Im Namen des gesamten LHRM-Teams



Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode 2015 – 2017

1. Vorsitzende Anita Waldmann (A)
2. Vorsitzende Brigitte Beisel (A)
- Schatzmeister Thomas Waldmann (A)
- Schriftführerin Christa Kolbe-Geipert (P) – Multiples Myelom († Juli 2016)
- Beisitzerin Gabriele Heim (P) – CML
- Beisitzer Hans-Erich Kiefner (P) – Waldenström († Dez. 2015)
- Beisitzerin Bergit Korschach-Kuhle (P) – MDS
- Beisitzer Claus Kosanke (P)- CLL/MDS/AML († März 2016)
- Beisitzer Hannelore Lenz (A)

Außerdem Sabine Fleissner (P) als kontinuierliche Unterstützerin und Administratorin für „Blog4Blood“ († März 2016)

A = Angehörige P = Patient



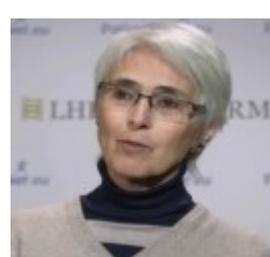
H.E. Kiefner



S. Fleissner



C. Kosanke



Ch. Kolbe-Geipert

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

Insgesamt ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 5.760

von allen Vorstandsmitgliedern, sowie außerdem bei Veranstaltungen: Gisela u. Rudolf Müller (Bingen), Gabriele u. Karl Heim, Brigitte Beisel u. Edi Schubert, Sabine Fleissner (LHRM-BLOG4blood), Bergit u. Jochen Kuhle, Edith Brunk, Reinhard Grundmann, Angelika Stippler u. Monika Pauli (Büro),

- ca. 3.460 Stunden bei Treffen und Veranstaltungen
- ca. 2.300 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 auch 2016 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 „Langzeitüberleben“.)

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 Myelom und ihre Angehörigen fanden vierteljährliche Treffen mit speziellen Vorträgen (von Experten) statt. Die Teilnehmeranzahl betrug zwischen 30-40 Personen.

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 302 - Stand 31.12.2016

Entwicklung / Anzahl der Mitglieder- und Kontakte

Jahr	Mitglieder	Nicht-Mitglieder	Gesamt
1995	54	126	180
2000	192	562	754
2005	290	770	1060
2010	301	1110	1411
2015	307	1212	1519
2016	302	1380	1682

2016 konnten wir wieder viele neue Mitglieder begrüßen:

- **Neuaufnahmen Mitglieder = 23 Personen (letzte vergebene Mitgliedsnummer: 602)**
- Verstorbene Mitglieder = 14 Personen
- Ausgetretene Mitglieder ⁽²⁾ = 5 Personen
⁽²⁾ aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen, „geheilte“ Patienten)

Die LHRM vertrat neben 307 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1.212 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1.500 Betroffene und Mitbetroffene.

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2016

Einnahmen 2016

• Mitgliedsbeiträge	8.659,00	Euro
• Zuschüsse Büro	10.6686,58	Euro
• Zuschüsse Krankenkassen	3.292,74	Euro
• Zuwendungen allg. (Spenden)	37.754,41	Euro
• Zuwendungen Institutionen	1.500	Euro
• Bußgelder	0	Euro
• Projekt Finanzierungen	57.083,02	Euro
• Honorare	7.939,10	Euro
Einnahmen gesamt	126.914,58	Euro

Ausgaben 2016

• Versicherungen/Gebühren	495,25	Euro
• Info-Material – gekauft	1.739,52	Euro
• Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	3.006,05	Euro
• Projekte		
Patienten-Tage, Webseiten, Broschüren, etc	66.930,01	Euro
• Fortbildung-Teilnahmen	9.764,70	Euro
• Büro		
Personal, Sozialabgaben 2 x ½ Stelle	30.308,94	Euro
Miete, Nebenkosten	8.204,01	Euro
Telekom, Porto, Büromaterial	8.539,89	Euro
Anschaffungen, Reparaturen,	166,26	Euro
• Vereinsaktivitäten		
Mitgliederversammlung	954,45	Euro
Vorstandssitzungen & Fahrkostenerstattung	566,86	Euro
Fahrten mit priv. PKW für Verein	1.137,15	Euro
Ausgaben gesamt	132.813,09	Euro

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

ABBVIE, AMGEN, BAYER AG, CELGENE, JANSSEN CILAG, LILLY, MSD Merck Sharp & Dome, NEOVII, NOVARTIS, PFIZER, ROCHE, SUNESIS, TAKEDA.

Als Institution unterstützten: die DKMS (Stiftung Leben Spenden), Kreissparkasse Groß-Gerau (Prämiensparen), die Stadt Rüsselsheim, FRAPORT, die Krankenkassen (AOK u. GKV) per Selbsthilfeförderung und Projektfinanzierung, MDS-Foundation, MDS-ALLIANCE. Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 10 Euro und 6.000 Euro.

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

Allen, die unsere Arbeit auch 2016 wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Folgende Projekte konnten 2016 dadurch realisiert werden

- **Patienten-Informationsbroschüren wurden aktualisiert bzw. neu aufgelegt** auf Wunsch von Patienten
 - MDS-Patientenbegleiter
 - „Wie funktioniert mein Knochenmark?“ (MDS-Foundation)
 - Ibrutinib (IMBRUVICA)
 - Nachdruck: AML (aktualisiert)
 - Nachdruck: ALL (aktualisiert)
 - Nachdruck: Lenalidomid (Französisch)
 - Nachdruck: Pomalidomid (Französisch)
 - Bisphosphonate (Übersetzung Englisch/Deutsch)

Folgende Patienten-Informationsveranstaltungen wurden organisiert:

- 12. März - Rüsselsheim - Selbsthilfe Gesundheitstag
- 16. April - Mainz - 1. Post-Transplant Patiententag
- 10./11. Sept. - Darmstadt - 5. Deutsche Waldenström Tagung
- 27. Aug. - Rüsselsheim - Mitgliederversammlung
- 7. Dez. - Rüsselsheim - Weihnachtsfeier

Die Webseiten der LHRM wurden ständig gepflegt und aktualisiert. Außerdem ist die LHRM mit allen ihren Webseiten auch auf Facebook vertreten

Folgende Aktivitäten waren auf unseren Webseiten zu beobachten

www.LHRM.de

- **Insgesamt 8.648 Besucher**
- Diese Besucher haben **32.006 Seiten** der Website angeschaut ...und **2.146 Dokumente heruntergeladen**
- **Die Top-3-Länder sind:** Deutschland (6.665), USA (579) und Schweiz (313)
- **Die meistbesuchten Seiten nach der Startseite sind:**
 - o Krankheitsbilder (alle Unterseiten)
 - o Veranstaltungskalender
 - o Kontaktgruppen (ganz weit vorne wieder: Waldenström)
 - o Bildergalerien
- **Die drei am meisten gesuchten Begriffe, über den die Menschen auf die Website kommen:** „lhrm“, „chronisch lymphatische Leukämie CLL“ und „Morbus Waldenström“
- **Die Top-drei Downloads sind:** Broschüre Morbus Waldenström, Artikel Vitamin B17, Broschüre ALL



- **Insgesamt 38.162 Besucher**
- Diese Besucher haben **72.872 Seiten** der Website angeschaut und **3.277 Dokumente heruntergeladen** – wieder liegen die vier Patientenberichte auf den ersten vier Plätzen!
- **Die Top-3-Länder sind:** Deutschland (32.926), Österreich (1.816) und Schweiz (1.289)
- **Das Quiz wurde 463x besucht**
- Die meistbesuchten Seiten:
 - o Rubrik MDS
 - o Glossar
 - o Rubrik MDS-Patienten
- Die Top-4-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind
 - o „zu wenig weiße blutkörperchen“
 - o „Thrombozytopenie“
 - o „mds“
 - o „blutarmut symptome“



Hier wurde das Statistikprogramm erst im Juni 2016 installiert. Die Daten beziehen sich also für ein halbes Jahr. Die Zahlen in Klammern () sind hochgerechnet auf das ganze Jahr

- Diese Besucher haben **25.860** (51.720) Seiten der Website angeschaut ...und **1.150** (2.300) Dokumente heruntergeladen – weit vorn der Krankenbericht von Christa Kolbe-Geipert, gefolgt von: Therapiebegleiter MM und der Borschüre Lenalidomid
- **Die Top-3-Länder sind:** Deutschland (5.901 bzw. 11.802), unbekannt (2.186 bzw. 4.372) und Österreich (527 bzw. 1.054)
- **Die meistbesuchten Seiten:**
 - o Rubrik „Multiples Myelom“
 - o Rubrik „Persönliche Erfahrungen“
 - o Spanische Version der Website
- **Die Top-4-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind**
 - o „multiples myelom lebenserwartung“
 - o „multiples myelom vererbbar“
 - o „plasmozytom lebenserwartung“
 - o „lenalidomid“

Wieder wichtig zu wissen:

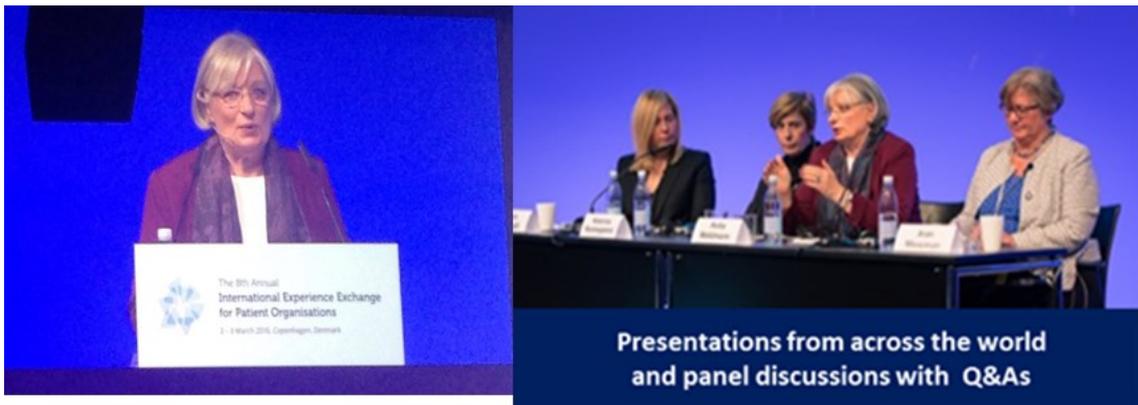
Die Programme zählen nur Menschen, die zulassen, dass sie von Webstatistiken erfasst werden. Die „echten“ Besuchszahlen liegen also höher als die Zahlen, die hier zusammengestellt wurden.

Folgende 935 Patienten waren 2016 bei der LHRM vertreten

37	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
110	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
93	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
92	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
39	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
108	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
156	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
29	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
90	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
22	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
148	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
11	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immunthrombozytopenie)

2016 – Teilnahme/Mitarbeit² an Kongressen / Veranstaltungen

Januar	Frankfurt-M	Myelom – Advisory Board Meeting
	Rüsselsheim	Myelom-Gruppen-Treffen
	Lissabon	CLL – Advisory Board Meeting
Februar	Frankfurt	Uniklinik SHG Beiratstreffen
	Brüssel	ECCO – Patienten Advocacy Meeting (ECCO PAC)
	Berlin	Deutscher Krebs-Kongress (Info-Stand: Sabine Fleissner, Bergit Kuhle, TH. U. A. Waldmann)



März Kopenhagen IEEPO Conference (Int. Advocacy Meeting u. Vortrag)



We need one another, but nothing will happen unless we continue to connect.” Mary Baker, European Brain Council and IEEPO 2016 Chair

Rüsselsheim SHG AG Gesundheitstag (Organisation)

April Valencia EBMT-Congress und WBMT-Meetings (INFO-Stand, AW)
Prag Myelom-& AML Advisory Board Meeting



Video vom Patiententag



Mainz Uniklinik Zertifizierung
Post-Transplant Patienten Symposium
Rüsselsheim Myelom-Gruppen-Treffen



Mai Brüssel 2016-ECCO PAC Meeting

Mai Frankfurt-M Uniklinik Zertifizierung
Amsterdam Myelom/MDS/AML Advisory Meeting
Paris CLL – Advisory Board Meeting



Berlin 25 Jahre DKMS Jubiläum (wie die Zeit vergeht)

Juni Berlin EUPATI-DE Treffen
Kopenhagen Europäischer Hämatologen Kongress (EHA) – mit MDS-Info-
Stand u. Teilnahme am Patienten Advocate Meeting /SWG
„Quality of Life & Symptoms (AW, THW, Christa KG, B. Kuhle)
Berlin VFA-Fortbildung (AW)
Wien Patients for Progress Advocacy Treffen (AW)
August Rüsselsheim LHRM-Mitgliederversammlung

Sept. Frankfurt-M Darmstadt Myelom Patienten Advocacy/Advisory Meeting „Sport“ (AW)
 Waldenström-Lymphom Patienten- & Angehörigen Forum (AW, THW, Brigitte Beisel)



Einige Mitglieder der Waldenström-Gruppe 2016

Sept.	Frankfurt-M München Berlin Wien Frankfurt-M	4. Jahrestagung HoPh Campus Goethe-Universität (AW) MSD GESUNDHEITSPREIS 2015 (AW) EUPATI-Treffen Deutschland (AW) ECCO/ESMO-Congress INFO-Stand und Meetings (AW) "Leben mit Lymphom" Podiumsdiskussion/Info-Stand (AS, THW, AW)
Oktober	Frankfurt-M Leipzig Köln Berlin	Myelom Advisory Board (Sport-Bewegung Vortrag AW) DGHO Kongress INFO-Stand und Meetings (AW, THW) Internationaler Hodgkin Kongress MM-Advisory Board
November	Zagreb Düsseldorf Holzkirchen	MDS-Advisory Board Immun-Therapie Workshop Vereinsvorstellung
Dezember	San Diego San Diego Rüsselsheim	Lymphoma Coalition Mitgliederversammlung MDS-Alliance Mitgliederversammlung ASH-Congress mit MDS-A INFO-Stand LHRM-Weihnachtsfeier



ASH, San Diego 12-2016

Von erfolgreichen Netzwerken lernen

„Gesundheitsnetzwerke aufbauen
- von lokal bis europaweit“



Patient Advocacy Summit
27. Oktober 2016

"Langzeitüberleben in der Onkologie"
Lebensqualität u. Bedürfnisse von
Patienten"

Aus der Perspektive der



Innovations in measuring outcomes

International Experience Exchange
for Patient Organisations

Anita Waldmann
2-3 March 2016
Copenhagen, Denmark



*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!*

