

Wir engagieren uns für Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen

*Im Kampf gegen Leukämie
bist du nicht allein*



Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

www.LHRM.de

www.mds-patienten-ig.org

www.myelom.net

(Myelom-Gruppe LHRM)

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2017

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 Lymphsystem-Erkrankungen, ihren Angehörigen und Freunden zu sein
- b) Vermittlung von Beratung, Betreuung und Unterstützung von Patienten mit Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen und deren Angehörigen
- c) Information der Allgemeinheit über Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen
- d) Ausbau / Unterstützung der Knochenmarkspenderdateien, bundesweiter Informationssysteme und der Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen 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 Körperschaftsteuer 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 Körperschaftsteuer und Gewerbesteuer.

Liebe Mitglieder und Förderer,

der Vorstand des Vereins möchte Ihnen mit diesem Bericht einen Überblick über die Aktivitäten und Ergebnisse unseres Geschäftsjahres 2017 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, Bergit Kuhle, Gabriele u. Karl Heim, Elisabeth u. Michael Habig, Michael Hess, Hannelore Lenz, Lara Kürzer u. Schatzmeister Thomas Waldmann, die mit enormem Zeitaufwand den reibungslosen Ablauf unserer Arbeit erst ermöglicht haben.

Außerdem hat sich die LHRM als Patienten-Interessen-Vertreterin (Patient Advocate) in Deutschland, Europa und International eingesetzt. Ich selbst bin als Patientenbeirat in den Universitätskliniken Frankfurt und Mainz eingewählt worden.

Im Namen des gesamten LHRM-Teams



Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode 2017 – 2019

1. Vorsitzende	Anita Waldmann (A)	
2. Vorsitzende	Lara Kürzer (P)	
Schatzmeister	Thomas Waldmann (A)	
Schriftführerin	Hannelore Lenz (A)	
Beisitzerin	Silke Busch (P)	
Beisitzer	Michael Habig (A)	
Beisitzerin	Gabriele Heim (P)	
Beisitzerin	Angela Held (P)	
Beisitzer	Michael Hess (P)	
Beisitzerin	Bergit Korschan-Kuhle (P)	A=Angehörige P=Patient

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

Insgesamt ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 5.924

von allen Vorstandsmitgliedern, sowie außerdem bei Veranstaltungen: Gisela u. Rudolf Müller (Bingen), Gabriele u. Karl Heim, Brigitte Beisel u. Edi Schubert, Reinhard Grundmann.

Büro Mitarbeiter: Angelika Stippler (Monika Pauli, seit Februar 2017 in Elternzeit, die als Ersatz eingestellte Mitarbeiterin, war seit September 2017 nicht einsetzbar und befindet sich ebenfalls in Elternzeit)

- ca. 3.624 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 13:30 Uhr besetzt. Die Nachmittagsstunden von 13:30 bis 16:00 Uhr konnten nur sporadisch über das Homeoffice geleistet werden.

Angelika Stippler (als bezahlte Büro-Halbtagskraft) vertritt und organisiert das Büro seit Dezember 2016 alleine, da zwei Kolleginnen (Monika Pauli und die im August 2017 als Ersatz eingestellte Kraft) durch Schwangerschaft und Elternzeit bis auf weiteres ausfallen.

Sie beantwortete telefonische Anfragen und organisiert gemeinsam mit dem Vorstand Veranstaltungen. Außerdem leistete sie ehrenamtlich viele zusätzliche Stunden.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

bestanden auch 2017 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.

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
2017	315	1370	1685

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 315 - Stand 31.12.2017

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 625)

2017 konnten wir wieder 23 neue Mitglieder begrüßen:

- Leider sind aber auch 10 unserer Mitglieder verstorben und 7 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM vertrat neben 315 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1.370 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1.685 Betroffene und Mitbetroffene.

Nicht mitgezählt wurden Anrufe und Anfragen von anderen Interessierten.

Folgende 885 Patienten waren 2017 bei der LHRM vertreten

36	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
105	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
93	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
85	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
40	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
109	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
150	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
22	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
92	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
16	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
128	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
9	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immunthrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2017 (aufgerundet)

2017 - AUSGABEN	
Versicherung	824 €
Info-Material – gekauft	5.320 €
Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	4.388 €
Projekte	
Patienten-Tage, Webseiten, Broschüren, etc	45.553 €
Fortbildung-Teilnahmen	4.840 €
Büro	
Personal, Sozialabgaben 2 x ½ Stelle	20.773 €
Miete, Nebenkosten	9.196 €
Telekom, Porto, Büromaterial	8.719 €
Anschaffungen, Reparaturen,	1.291 €
Vereinsaktivitäten	
Mitgliederversammlung	1.795 €
Vorstandssitzungen & Fahrkostenerstattung	722 €
Fahrten mit priv. PKW für Verein	1.710 €
2017 - Ausgaben Gesamt	105.131 €

2017 - EINNAHMEN	
Mitgliedsbeiträge	8.680 €
Zuschüsse Büro	3.505 €
Zuschüsse Krankenkassen	5.800 €
Zuwendungen allg. (Spenden)	38.352 €
Zuwendungen Institutionen	10.300 €
Bußgelder	- €
Projekt Finanzierungen	18.950 €
Honorare	6.826 €
Einnahmen 2017	92.413 €
Übertrag von 2016	51.950 €
Gesamt 31.12.2017	144.363 €
Ausgaben 2017	105.131 €
Übertrag zu 2018	39.232 €

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

ABBVIE, AMGEN, BRISTOL-MYERS-SQUIBB, CELGENE, GILEAD SCIENCES, JANSSEN CILAG, MSD Merck Sharp & Dome, MUNDIPHARMA, NOVARTIS, PFIZER, ROCHE, SANOFI, TAKEDA, TEVA Ltd.

Als Institution unterstützten: die DKMS (Stiftung Leben Spenden), die Stadt Rüsselsheim, FRAPORT, die Krankenkassen (AOK u. GKV) per Selbsthilfeförderung und Projektfinanzierung, Lions-Club Bischofsheim, Lymphoma Coalition, MDS-Foundation, MDS-ALLIANCE.

Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 10 Euro und 10.000 Euro.

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

Allen, die unsere Arbeit auch 2017 wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Folgende Projekte konnten 2017 dadurch realisiert werden

Patienten-Informationsbroschüren wurden aktualisiert bzw.

- Nachdruck: AML (aktualisiert)
- Nachdruck: Wie funktioniert mein Knochenmark
- Nachdruck: Lenalidomid

Folgende Patienten-Informationsveranstaltungen wurden organisiert:

- 15. Juli - Rüsselsheim - Mitgliederversammlung / Vorstandswahlen Sommerfest
- 7./8. Okt. - Darmstadt - 4. Deutsches Mantelzell-Forum
- 28. Okt. - Frankfurt am Main - 4. MDS-Patienten- u. Angehörigen Tag
- 19. Nov. - Siegen - Lymphom-Patienten & Angehörigen Tag
- 25. Nov. - Freiburg/Brsg - 7. Patienten- und Angehörigen Tag
- 13. Dez. - Rüsselsheim - Weihnachtsfeier

- Außerdem konnten wir **zwei DKMS-Spendersuchaktionen** finanziell und ideell unterstützen, sowie **einer Pflegekraft die Teilnahme an einer Fortbildungsveranstaltung** ermöglichen (hierfür steht leider in den Kliniken kein Budget zur Verfügung).

Die Pflege unserer Webseiten:

www.LHRM.de / www.mds-patienten-ig.org / www.myelom.net

Außerdem ist die LHRM mit allen ihren Webseiten auch auf Facebook vertreten und hat dadurch einen größeren Bekanntheitsgrad erzielt.

Bei der Dokumentation unserer Aktivitäten auf unseren Webseiten, ist wichtig zu wissen:

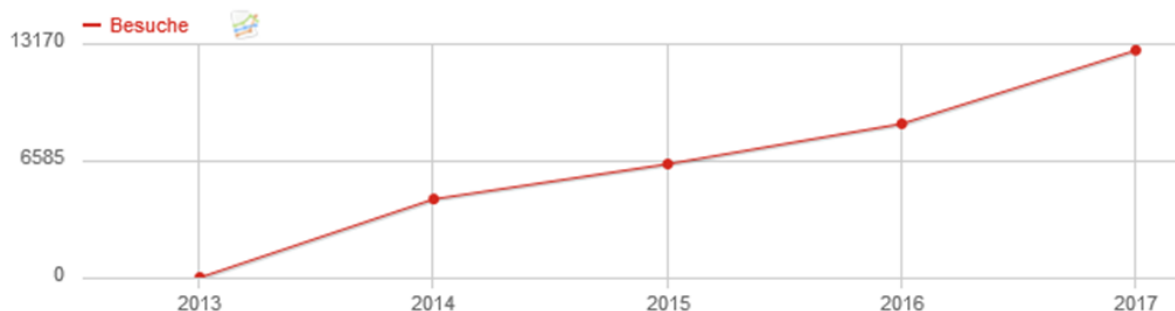
Die Programme zählen nur Menschen, die zulassen, dass sie von Webstatistiken erfasst werden. Die „echten“ Besuchszahlen liegen also höher als die Zahlen, die hier dargestellt sind.

www.LHRM.de (Lebe das Leben Nicht die Krankheit)

Insgesamt **12.780 Besucher** die **31.099 Seiten** der Website angeschaut und **2.487 Dokumente** heruntergeladen.

- **Die Top-3-Länder sind:** Deutschland (10.051), USA (796) und Schweiz (516)
Die Top-drei Downloads sind: Broschüre Morbus Waldenström, Broschüren ALL und AML, Artikel Vitamin B17

Entwicklung über den Zeitraum



Die meistbesuchten Seiten nach der LHRM-Startseite sind:

- Krankheitsbilder (alle Unterseiten)
- Aktuelles
- Über uns
- Kontaktgruppen (ganz weit vorne wieder: Waldenström)

Die drei am meisten gesuchten Begriffe, über den die Menschen auf die Website kamen:

„Multiples Myelom“, Plasmozytom“, „lhrm“, „Methadon bei Leukämie“, leukämie cl1“ und „morbus waldenström“

www.mds-patienten-ig.org

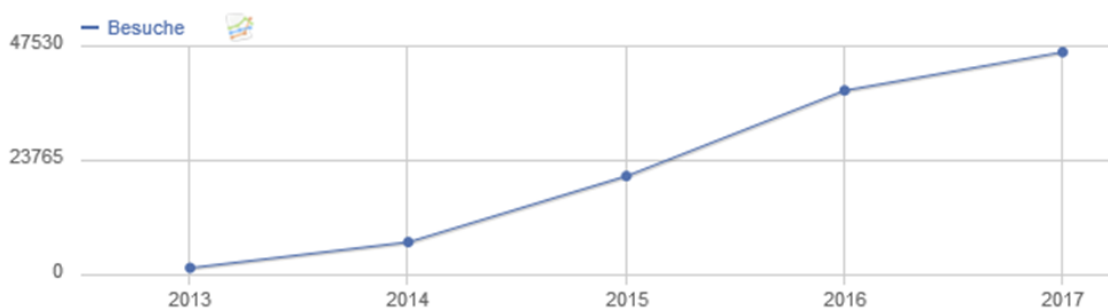
Insgesamt haben **46.136 Besucher 91.032 Seiten** der Website angeschaut und **4.324 Dokumente** heruntergeladen

Die Top-Länder sind Deutschland (39.039), Österreich (2.643), USA (1.745) Schweiz (1.565).

Wieder liegen die vier Patientenberichte auf den ersten vier Plätzen!

- 733x /files/berichte/patientenbericht-doreen.pdf
- 650 x /files/berichte/patientenbericht-bergit.pdf
- 506 x /files/berichte/patientenbericht-rita.pdf
- 412 x /files/berichte/angehoerigenbericht-anne.pdf

Entwicklung über den Zeitraum



- **Das Quiz wurde 424x besucht**
Die meistbesuchten Seiten:
 - Rubrik MDS
 - Glossar
 - Rubrik MDS-Patienten
- **Die Top-4-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind**
 - „zu wenig weiße blutkörperchen“
 - „Thrombozytopenie“
 - „neutropenie“
 - „blutarmut symptome“

www.myelom.net

- **Insgesamt 31.761 Besucher** haben **67.987 Seiten** der Website angeschaut und **2.627 Dokumente** heruntergeladen:
 - 296 x </downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-bortezomib.pdf>
 - 254 x </downloads/files/therapiebegleiter-multiples-myelom.pdf>
 - 226 x </downloads/medien/pdf/Krankheitsgeschichte-CKG.pdf>
 - 160 x </downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-lenalidomid.pdf>
- **Die Top-3-Länder** sind Deutschland (22.497), Österreich (1.160) und Schweiz (1.181)
- **Die meistbesuchten Seiten:**
 - Rubrik „Multiples Myelom“ (v.a. Häufig gestellte Fragen und Rubrik „Behandlung“)
 - Rubrik „Persönliche Erfahrungen“
 - Links

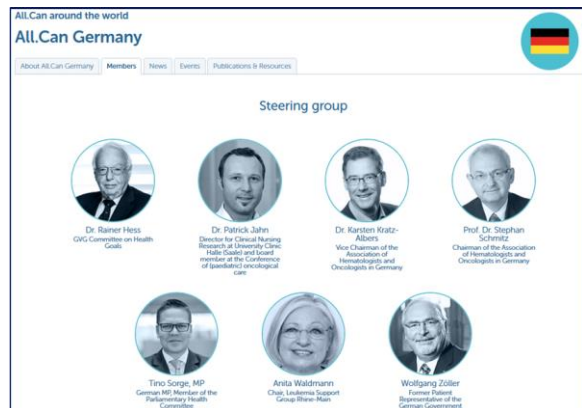
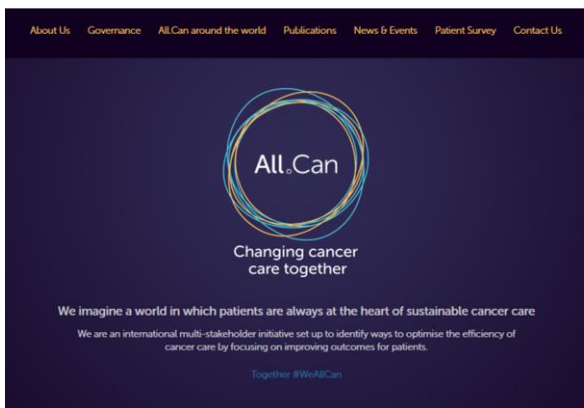
- Die Top-5-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind:
 - „plasmozytom lebenserwartung“
 - „multiples myelom lebenserwartung“
 - „bortezomib“
 - „multiples myelom lebenserwartung 2016“
 - „multiples myelom vererbbar“

2017 – Teilnahme/Mitarbeit an Kongressen / Veranstaltungen

Neben den Patienten- u. Angehörigen Gesprächen im Büro, diversen europäischen u. internationalen Telefonkonferenzen, Gesprächsterminen in den Unikliniken Frankfurt u. Mainz, haben wir an folgenden Veranstaltungen aktiv teilgenommen.

Seit 2016 aktives Mitglied bei ALL.CAN einer Initiative auf Europa-Ebene:

Wir stellen uns eine Welt vor, in der Patienten immer im Zentrum einer nachhaltigen Krebsbehandlung stehen. www.all-can.org



- Januar Amsterdam/NL ECCO-Congress – Infostand u. Beisitzer Patienten-Programm



- Februar Berlin CANCEADO – Ad-Board Meeting (Meinungs-Beiratssitzung)
- März Magdeburg 20. Onkologie Workshop – Vortrag „Bessere Onkologie für viele oder billigere Onkologie für alle?“

**Bessere Onkologie für viele
– oder billigere Onkologie für alle?**

Gerechte Ressourcenverteilung aus Patientensicht

20. Magdeburger Onkologie-Workshop
3./4. März 2017

Anita Waldmann
LHRM

OTTO VON GUERICKE
UNIVERSITÄT
MAGDEBURG

3./4. März 2017

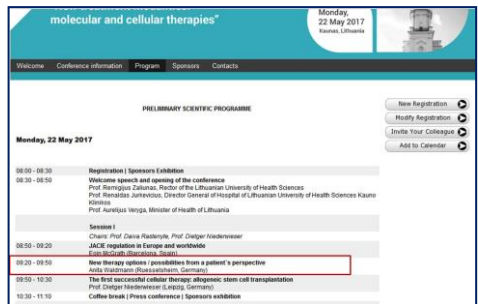
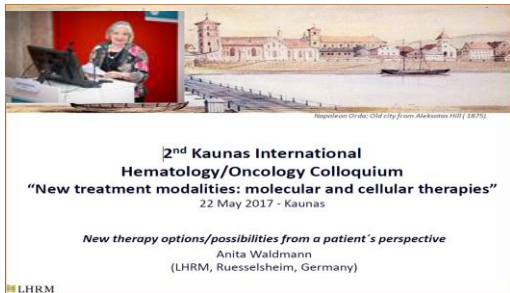
Madrid/ES Lymphoma Coalition - Mitgliederversammlung
IEEPO-Patienten-Vertreter Treffen



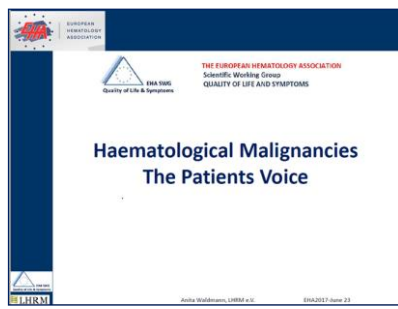
Marseille/FR EBMT-Congress – Infostand u. WBMT-PAAC Meeting



- April Schwerin
 - Mai Valencia/ES
Frankfurt-M
Berlin
Kaunas/LT
1. Deutscher Myelom-Patienten-Kongress
 - MDSF-Congress – Infostand u. MDS-Right Meeting
 - MDS-Ad-Board
 - Pfizer Patienten-Dialog
 2. Oncology Colloquium – Vortrag „Neue Therapieoptionen aus Patientensicht“



- Juni Frankfurt-M
Rüsselsheim
Lugano/CH
Madrid/ES
- Internationales CML-Patienten-Advocate Treffen
Hessentag – Infostand
Internationaler Lymphom Congress - Infostand
EHA-Europäischer Hämatologen Congress – Vortrag „AML „Hematological Malignancies – The Patients Voice“



- Juli Madrid/ES
Wien/AT Jahreshauptversammlung – Myeloma Patients Europe
AML & MM Ad-Board Meeting
- August Bremen ALL CAN Termin “Therapiebegleitende Maßnahmen”
Magdeburg ALL CAN Termin “Psychoonkologie”
- Septemb. Düsseldorf 4. Fachtagung Orale Krebstherapie – Vortrag „Therapietreue verbessern -Erfolgsfaktoren aus Patientensicht“



Berlin
Potsdam
Stuttgart

VFA-Fortbildung
Deutsches CML-Patienten Jahrestreffen
DGHO Kongress – Infostand u. Ad-Board Meeting



- Oktober Darmstadt 4. Deutsches Mantelzell-Lymphom Patienten Symposium
Video-Bericht auf der LHRM-Webseite



San Diego/US

illumina – DNA Sequenzierung / Vortrag vor Mitarbeitern





Boudry/CH Patient Advocate Meeting



Frankfurt-M 4. Deutsches MDS-Patienten Forum, Video-Bericht auf der LHRM-Webseite

- Novemb. Hamburg ALL-CAN Martini-Klinik – Spezialisierte Krebsmedizin
Siegen 1. Siegener Lymphom-Patienten Forum
Freiburg/Brsg 7. Freiburger Patienten Forum
Video-Bericht auf der LHRM-Webseite

Fast der gesamte LHRM-Vorstand als Helfer in Freiburg. **Monika Engelhardt** und ihrem Team, wäre es nicht so erfolgreich!



Foto: Deutsche Krebsgesellschaft

- Dezemb. Atlanta/US Lymphoma Coalition Jahreshauptversammlung u. Fortbildung
MDS Alliance Jahres-Meeting
ASH-Congress – Infostand u. Ad-Board Meetings
LHRM-Weihnachtsfeier

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!

