



Das Leben leben
nicht die Krankheit!

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

www.LHRM.de

www.mds-patienten-ig.org

www.myelom.net

(Myelom-Gruppe LHRM)

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2018

Vereinssitz / Postadresse:

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

Tel.: (+49) 06142-32123

Fax: (+49) 06142-301185

E-Mail: vorstand@LHRM.de

Geschäftsstelle:

Haßlocher Str. 118, 65428 Rüsselsheim am Main

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 Darmstadt

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.)

Als Verein ist die LHRM 1994 eingetragen, 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 2018 geben.

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

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

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

Besonders hervorzuheben sind die Verdienste von unseren Gruppenleitern Angela Held, Lara Kürzer und Michael Hess, Rudolf u. Gisela Müller, Bergit Korschan-Kuhle, Gabriele u. Karl Heim, Elisabeth u. Michael Habig, Hannelore Lenz 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 gewählt 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

Insgesamt vom Verein ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 5.611

inkl. Vorstandsmitgliedern, Gruppenleitern sowie bei Veranstaltungen:

Gisela u. Rudolf Müller (Bingen), Gabriele u. Karl Heim, Brigitte Beisel u. Edi Schubert, Reinhard Grundmann u. Angelika Stippler.

- ca. 3.300 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 können nur sporadisch über das Homeoffice geleistet werden.

Angelika Stippler (als bezahlte Büro-Halbtagskraft) vertritt und organisiert das Büro vorwiegend alleine. Außerdem leistete sie viele zusätzliche ehrenamtliche Stunden.

(Monika Pauli, seit Februar 2017 bis 2020 in Elternzeit. Im Oktober 2018 konnten wir mit Diana Deutschbein eine befristete Teilzeitkraft einstellen.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

bestanden auch 2018 in der 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.

Auf Anfrage von Patienten oder Kliniken organisiert die LHRM Informationsveranstaltungen gemeinsam mit Kliniken oder Praxen.

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

In Rüsselsheim und Bingen fanden je 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
2018	317	1437	1754

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 317 - Stand 31.12.2018

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 638)

2018 konnten wir wieder 13 neue Mitglieder begrüßen:

- Leider sind aber auch 12 unserer Mitglieder verstorben und 7 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM neben 317 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1.437 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1.754 Betroffene und Mitbetroffene.

Nicht mitgezählt wurden Anrufe und Anfragen von anderen Interessierten.

Folgende 1002 Patienten waren 2018 bei der LHRM vertreten

40	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
151	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
84	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
84	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
43	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
146	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
167	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmazytome)
21	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
106	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
17	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
133	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
10	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immuno-thrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2018 (aufgerundet)

2018 - EINNAHMEN		2018 - AUSGABEN	
Übertrag 2017	39.232,00 €	Versicherung/Gebühren 18/19	1.559,00 €
Mitgliedsbeiträge	9.128,00 €	Info-Material - gekauft	1.068,00 €
Spenden	61.038,00 €	Spenden (DKMS, Kliniken etc)	2.826,00 €
Bußgelder	- €	PROJEKTE	
Krankenkassen-Förderung	1.184,00 €	Patienten-Tage, Webseiten, Broschüren & Nachdrucke	51.556,00 €
Honorare/Rückerstattung	13.107,00 €	Fortbildung-Teilnahmen	13.897,00 €
Projekt "Sponsoring" RG	54.875,00 €	BÜRO-LHRM	
EINNAHMEN	139.332,00 €	Personal inkl. Sozialabgaben	15.659,00 €
EINNAHMEN Gesamt	178.564,00 €	Miete & Nebenkosten	9.192,00 €
AUSGABEN Gesamt	106.004,00 €	Telecom, Porto, Büromaterial	6.857,00 €
Übertrag 2019	72.560,00 €	Anschaffungen, Reparaturen	155,00 €
		VEREINSAKTIVITÄTEN	
		Mitgliederversammlung	1.582,00 €
		Vorstandssitzung & Kostenerstattung	522,00 €
		Fahrten für Verein & Bahncard	1.131,00 €
		2018 - AUSGABEN GESAMT	106.004,00 €

Einige Rechnungen wurden erst 2019 fällig, somit reduzierte sich das Guthaben 2019.

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

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

Als Institution unterstützten uns: die DKMS (Stiftung Leben Spenden), die Stadt Rüsselsheim, FRAPORT, die Krankenkassen (AOK u. GKV) per Selbsthilfeförderung und Projektfinanzierung, Lions-Club Bischofsheim, Kreissparkasse Groß-Gerau, 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 2018 wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Folgende Projekte konnten 2018 dadurch realisiert werden

Patienten-Informationsbroschüren wurden aktualisiert bzw.

- Nachdruck: AML (aktualisiert)
- Druck: Venetoclax
- Druck: Biosimilar Rituximab
- Nachdruck: Lenalidomid

2018 wurden folgende Patienten-Informationsveranstaltungen organisiert:

- 10. März - Rüsselsheim - SHG AG Gesundheitstag
- 14. April - Mainz - Post-Transplant Patienten u. Angehörigen Tag
- 1. Sept. - Rüsselsheim - Mitgliederversammlung
- 6./7. Okt. - Frankfurt am Main - 6. MoWa-Patienten- u. Angehörigen Tag
- 18. Nov. - Siegen - 2. Lymphom-Patienten & Angehörigen Tag
- 4. Dez. - Rüsselsheim - LHRM-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).
- **Updates unserer Webseiten:**
www.LHRM.de / www.mds-patienten-ig.org / www.myelom.net / LHRM You tube
Außerdem ist die LHRM mit allen ihren Webseiten auch auf Facebook und YOUTUBE vertreten und hat dadurch einen größeren Bekanntheitsgrad erzielt.

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

Unsere Programme zählen nur Menschen, die zulassen, dass sie von Websitestatistiken erfasst werden. Die „echten“ Besuchszahlen liegen also höher als die Zahlen, die hier zusammengestellt wurden. Zahlen in Klammern von 2017

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

Insgesamt **27.672** (12.780) **Besucher** die **51.756** (31.099) **Seiten** der Website angeschaut.

- **Die Top-3-Länder sind:** Deutschland **21.360** (10.051) Europa/USA **1.956** (796) und Schweiz **1.020** (516)

Die am meisten besuchte Rubrik ist „Krankheitsbilder“

- **Die Top-5-Suchbegriffe**, über die die Menschen auf die Website gelangen sind:
„cll neuigkeiten 2018 / „hämoglobin 8,8“ / „imbruvica“

www.mds-patienten-ig.org

Insgesamt haben **56.779** (46.136) **Besucher** **95.941** (91.032) **Seiten** der Website angeschaut und **3.757** (4.324) **Dokumente** heruntergeladen

Die Top-Länder sind Deutschland **49.910** (39.039), Österreich **2.021** (2.643), USA **1.745** (1.745) Schweiz **1.629** (1.565).

Wieder liegen die vier Patientenberichte auf den ersten vier Plätzen!

- **817 x** (733x) /files/berichte/patientenbericht-doreen.pdf
- **714 x** (650x) /files/berichte/patientenbericht-bergit.pdf
- **578 x** (506x) /files/berichte/patientenbericht-rita.pdf
- **423 x** (412x) /files/berichte/angehoerigenbericht-anne.pdf

Das Quiz wurde 371 x (424x) besucht

Die meistbesuchten Seiten:

- Rubrik MDS
- Glossar
- Rubrik MDS-Patienten
- **Die Top-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind**
 - „mds“ / „thrombozytopenie“ / „zu wenig weiße blutkörperchen“
 - „blutarmut“ / „mds krankheit“ / „blutarmut symptome“
- Die Top-5 der besuchten Seiten:
 - 19.890 x Symptome bei einer Blutarmut
 - 18.124 x Symptome bei einer Neutropenie (Mangel an weißen Blutkörperchen)
 - 8.273 x Symptome bei einer Thrombozytopenie
 - 6.724 x Die Krankheit
 - 4.245 x Mögliche Symptome

www.myelom.net

- **Insgesamt 38.906** (31.761) **Besucher** haben **81.186** (67.987) **Seiten** der Website angeschaut und **2.763** (2.627) **Dokumente** heruntergeladen:
 - 345 x (296 x) </downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-bortezomib.pdf>
 - 259 x (254 x) </downloads/files/therapiebegleiter-multiples-myelom.pdf>
 - 186 x (226 x) </downloads/medien/pdf/Krankheitsgeschichte-CKG.pdf>
 - 159 x (160 x) </downloads/files/multiple-myeloma/lhrm-lenalidomid.pdf>
- **Die Top-3-Länder** sind Deutschland **28.240** (22.497), Österreich **1.996** (1.160) und Schweiz **1.434** (1.181)
- **Die meistbesuchten Seiten:**
 - Rubrik „Multiples Myelom“ (v.a. Häufig gestellte Fragen und Rubrik „Behandlung“)
 - Rubrik „Persönliche Erfahrungen“
 - Links
- **Die Top-Suchbegriffe, über die die Menschen auf die Website gelangen sind:**
 - „multiples myelom lebenserwartung“
 - „bortezomib“
 - „plasmozytom lebenserwartung“
 - „lenalidomid“

2018 – Teilnahme/Mitarbeit an Kongressen / Veranstaltungen

Neben den Patienten- u. Angehörigen Gesprächen im Büro und Monatstreffen, diversen europäischen u. internationalen Telefonkonferenzen, Gesprächsterminen in den Unikliniken Frankfurt u. Mainz, Advisory Board Meetings zu AML, Myelom, CLL, CAR-T, haben wir an folgenden Veranstaltungen aktiv teilgenommen:

All-Can = www.all.can.org (Steering Committee & Rundreise-Teilnahme) / ALAN = www.acuteleuk.org (Steering Committee) AOK-Round Table Teilnehmer (Orale Therapien & Adhärenz) / Info-Stand HNCN = Intern. Hämatologie Pflegekraft Kongress (Zürich) / Podiumsdiskussion Teilnehmer beim DGOP = Deutsche Gesellschaft für onkologische Pharmazie-Congress (Hamburg) / Vortrag, Moderation & Info-Stand beim Deutschen Krebskongress (Berlin) /

Vortrag & Info-Stand beim Internisten Kongress (Neustadt) / Info-Stand beim Pflegekongress (Mainz) / Vortrag & Info-Stand beim EBMT = Europäischen Stammzell-Transplanteuren Congress (Lissabon) / Podiumsdiskussions-Teilnehmer beim WBMT-Congress (Casablanca) / Steering Committee Mitglied zur Vorbereitung EBMT Patienten-& Familien- Tag 2019 in Frankfurt / Vortrag & Info-Stand EHA = Europäischer Hämatologen Gesellschaft Congress (Stockholm) / Lymphoma Coalition Mitgliederversammlung (Prag) / ECCO = Europäischer Krebs-Organisationen Congress (Wien) / Podiumsdiskussion BIT-Health Congress (Berlin) / CML-Jahrestreffen (Düsseldorf) / Podiumsdiskussion: Zusammenarbeit mit der Industrie bei NAKOS = Nationale Kontaktstelle Selbsthilfe (Berlin) / Vortrag, Moderation Hans Keulen Memorial Meeting & Info-Stand ESMO = Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie Congress (München) / Webinar & Info-Stand DGHÖS-Congress (Wien) Vortrag & Info-Stand RHP-Krebsaktionstag (Mainz), Podiumsdiskussion zur CAR-T Therapie beim VCI = Verband der Chemischen Industrie e.V. (Frankfurt), ESO = European School of Oncology Masterclass (Lissabon), Info-Stand & Weiterbildung beim ESH = European School of Hematology MDS Summit (Mandelieu), Vortrag beim MDS-Forum UMG Göttingen, Infostand beim Regionalen Patiententag an der UMG Göttingen.

Als Teilnehmer bei Fortbildungsveranstaltungen und Beratungstreffen mit anderen Patientenvertretern sog. Advisory Boards u. a. bei BRISTOL MEYERS SQUIBB; NOVARTIS; ROCHE; SANOFI; TAKEDA;

Die LHRM ist Mitglied bei Lymphoma Coalition / MDS-ALLIANCE / MPE (Myeloma Patients Europe)

Mehr unter www.LHRM.de



Was Patienten wollen: Wunsch und Wirklichkeit der onkologischen Therapie aus Patientensicht

29. September 2018
Wien

Anita Waldmann,
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM e.V.)
Rüsselsheim

 LHRM



S2

10h30-12h15

Chairs : Y. Koderia, M. Harif

**Why is SCT not sufficiently established in Africa
? A SWOT analysis**

D. Niederwieser (20 min), Y. Koderia (15 min)

Panel Discussion on how to improve the current
situation :

- M. Boudak
- O. Bouazza
- S. Sahraoui
- R. Belkhedim
- S. Osman Ahmed
- A. Waldmann

Ohne die Referentinnen, Referenten und den Medizinern,
die unsere Veranstaltungen und Broschüren-Erstellung,
ehrenamtlich unterstützt haben, ohne die finanziellen Zuwendungen der Spender
– auch aus der Industrie –

hätten wir unsere Aktivitäten nicht verwirklichen können.

Ein großes Dankeschön!