



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 2019

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 – 14:30 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 und wurde im Oktober 1994 als gemeinnützig anerkannter Verein eingetragen.

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 2019 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 (Waldenström), Lara Kürzer und Michael Hess (Multiples Myelom), Rudolf u. Gisela Müller (Gruppe Bingen), Bergit Kuhle Myelodysplastisches Syndrom), 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.

Bergit Korschank-Kuhle wurde als **Patientenbeirat** in die **Universitätsklinik (CCC) Göttingen**, ich selbst als Patientenbeirat in den **Universitätskliniken (CCC/UCT) Frankfurt und Mainz** einberufen.

Im Namen des gesamten LHRM-Teams



Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode 2019 – 2021

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)
Beisitzer	Otmar Pfaff (P)
Medien	Stephan Drouet (A)
Kassenprüfer	Walter Lenz (A)
Kassenprüfer	Stefan Tondl (P)

A=Angehörige P=Patient

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 316 - Stand 31.12.2019

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 665)

2019 konnten wir wieder 27 neue Mitglieder begrüßen:

- Leider sind 2019 aber auch 12 unserer Mitglieder verstorben und 8 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM neben 316 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1.398 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1.714 Betroffene und Mitbetroffene.

Nicht mitgezählt wurden Anrufe und Anfragen von anderen Interessierten.

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
2019	316	1398	1714

Insgesamt vom Verein ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 4.087

inkl. Vorstandsmitgliedern, Gruppenleitern sowie bei Veranstaltungen:

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

- ca. 2.639 Stunden bei Treffen und Veranstaltungen
- ca. 1.448 Stunden Patienten u. Angehörigen Betreuung

Das LHRM-Büro

war ganzjährig (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis freitags von 08:30 bis 12:30 Uhr besetzt. Die Nachmittagsstunden ab 13:00 Uhr konnten nur sporadisch (Krankheitsbedingt) über das Homeoffice von Anita Waldmann geleistet werden.

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

Seit Oktober 2018 ist **Diana Deutschbein** als befristete Teilzeitkraft für die SHG-AG (Selbsthilfe-Arbeitsgemeinschaft Rüsselsheim) eingestellt.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

bestanden auch 2019 wieder hauptsächlich 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 organisierte die LHRM gemeinsam mit Kliniken oder Praxen Informationsveranstaltungen. Die LHRM fungiert ebenfalls als Koordinationsstelle für diverse Selbsthilfegruppen in Rüsselsheim (www.shg-ag.de).

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

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

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

Die LHRM vertrat die Patientenbedürfnisse und Interessen unter anderem in diversen Arbeitskreisen.

Folgende 1025 Patienten waren 2019 bei der LHRM vertreten

41	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
150	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
80	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
79	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
38	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
174	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
173	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
21	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
110	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
17	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
132	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
10	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura</i> ITP, neuerdings genannt: Immunothrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2019 (aufgerundet)

2019 - EINNAHMEN		2019 - AUSGABEN	
Übertrag 2018	66.462,00 €	Versicherung/Gebühren 19	223,00 €
Mitgliedsbeiträge	9.851,00 €	Info-Material - gekauft	217,00 €
Spenden	43.592,00 €	Spenden (DKMS, Kliniken etc)	2.792,00 €
Bußgelder	- €	PROJEKTE	
Krankenkassen-Förderung	6.400,00 €	Patienten-Tage, Webseiten, Broschüren & Nachdrucke	56.655,00 €
Honorare/Rückerstattung	7.152,00 €	Fortbildung-Teilnahmen	2.686,00 €
Projekt "Sponsoring" RG	22.950,00 €	BÜRO-LHRM	
EINNAHMEN	89.945,00 €	Personal inkl. Sozialabgaben	22.085,00 €
EINNAHMEN Gesamt	156.407,00 €	Miete & Nebenkosten	9.096,00 €
AUSGABEN Gesamt	104.451,00 €	Telecom, Porto, Büromaterial	5.351,00 €
Übertrag 2020	51.956,00 €	Anschaffungen, Reparaturen	735,00 €
		VEREINSAKTIVITÄTEN	
		Mitgliederversammlung	2.765,00 €
		Vorstandssitzung & Kostenerstattung	967,00 €
		Fahrten für Verein & Bahncard	879,00 €
		2019 - AUSGABEN GESAMT	104.451,00 €

Einige Rechnungen werden erst 2020 fällig, somit reduziert sich das Guthaben für 2020. Folgende Firmen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN und PROJEKTE – ohne Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen - finanziell unterstützt:

ABBVIE, AMGEN, BAYER, BRISTOL-MYERS-SQUIBB, CELGENE, GILEAD SCIENCES, HEXAL SANDOZ, JANSSEN-CILAG, MSD Sharp & Dome, NOVARTIS, OTSUKA, PFIZER, ROCHE, SANOFI, SERVIER, TAKEDA, THE BINDING SITE.

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.

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 2019 wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Folgende Projekte konnten 2019 dadurch realisiert werden

Patienten-Informationsbroschüren wurden aktualisiert

- Patientenbegleiter Multiples Myelom
- Patientenratgeber Plerixafor
- Patientenratgeber Morbus Waldenström

2019 wurde an folgenden Veranstaltungen teilgenommen bzw. Patienten-Informationsveranstaltungen organisiert oder mitorganisiert:

Dokumentation aller Veranstaltungen unter www.LHRM.de



1.-3. Februar 2019

Pflegekongress der hämatologischen
Pflegekräfte (HNHCP- www.hemcare.org)
Anita Waldmann vertrat sowohl die LHRM
als auch die MDS-ALLIANCE.

Hier wurden die LHRM-Broschüren von den
Pflegekräften wieder gerne mitgenommen.

• 16. Februar - Mainz

MDS Patienten- & Angehörigen Forum

<http://www.leukaemihilfe-rhein-main.de/videobericht-mds-tag-2020>





14. Selbsthilfe- Gesundheitstag

Schirmherr:
Oberbürgermeister Udo Bausch

09. März 2019
Samstag, 09:30 bis 16:00 Uhr

Rathaus Rüsselsheim
Eingang: Faulbruchstraße

Keine Teilnahmegebühr!

Programme und Information:
SHG AG Büro / Hasslocher Strasse 1
65428 Rüsselsheim
Montag bis Freitag, 08:30-12:30
Telefon: (06142) 32240
E-Mail: buero@shg-ag.de



Programm

Ratssaal – 1. OG

09:30 Begrüßung durch Herrn Bürgermeister
Dennis Grieser

10:00 Schlaganfall – Vorbeugung beginnt in jungen Jahren
Prof. Dr. Oliver Singer, Wiesbaden

11:00 Restless Legs Syndrom RLS (unruhige Beine) wie kann es behandelt werden?
PD Dr. med. Cornelius Bachmann, Osnabrück
Lilo Habersack, Vorstandsvorsitzende RLS e.V.

14:00 Rund um Ernährung – nicht nur bei Krebserkrankungen
Olav Heringer, MEDICUM-Wiesbaden

Raum 208 – 1. OG

10:00 Mir ist so schwindelig – welche Rolle spielt das Ohr dabei?
Dr. Kathrin Hempel, Groß-Gerau

12:00 Prostata- Fokale HIFU Therapie: Niedrigrisiko-Prostatakrebs punktgenau und ohne großen Eingriff behandeln
Dr. Sarah Kleine, GPR Rüsselsheim

14:00 COPD – Was ist neu an den aktuellen Leitlinien – auch zu Asthma
Dr. Michael Köhler, Dt. Patienten-Liga Atemwegserkrankungen

Für das leibliche Wohl ist gesorgt
Rollstuhlfahrer können alle Räume mit dem Fahrstuhl erreichen!



RAUM 109 (Zwischengeschöß)

10:30 Migräne – kein „Gewitter“ mehr im Kopf, geht das?
Frau Dr. Inge Keim-Kahl, GPR Rüsselsheim

12:30 Blickpunkt Auge – Nicht immer sind die Augen schuld – Rat und Hilfe bei Sehproblemen
Dr. Angelika Ostrowski
Dt. Blinden- und Sehbehindertenverband

RAUM 110 (Zwischengeschöß)

13:30 FASD – Was ist das? (Fetal Alcohol Spectrum Disorders) Was kann passieren wenn werdende Mütter Alkohol trinken
Frau Gabriele Schwinn, Wetzlar

Mitmach-Angebote (1. OG)

Thera-Band – Aktiv sein leicht gemacht
PhysioFit, GPR Rüsselsheim
Entspannen mit Shiatsu
Ellen Müller-Reitmayer & Elke Palm, Rüsselsheim
Alle Übungszeiten werden vor Ort bekanntgegeben!

Testen Sie ihre Gesundheit!

- Ausstellung für Sehbehinderte
- Blutdruckmessung
- Blutzucker test
- Fußdruckmessung
- Inkontinenz-Beratung
- Sehtest
- Venenmessung

- 15.-17. März - München - MyelomaPatientsEurope Mitgliederversammlung Lara Kürzer u. Anita Waldmann nahmen teil.
- 24.-27. März - Frankfurt-M - EBMT-Kongress & Patiententag - LHRM bei Vorbereitung, Mitorganisation und aktive Teilnahme



Ein Teil des EBMT Patienten-Advocacy Teams (es fehlen: Lola Manterola, Guy Bouguet)
Die LHRM ist seit 2002 Teil des europäischen und internationalen Patientennetzwerks.
Die LHRM war mit ihren Vorstandsmitgliedern vertreten.

PATIENT ADVOCACY NETWORK















































Am 30. März 2019

haben wir in Wiesbaden - gemeinsam mit Olav Heringer, Hämato-/Onkologe im medicum und dem Rehaszentrum MEDISPORT - einen Schnupperkurs für Krebspatienten angeboten. Leider mit nicht so großer Beteiligung wie wir erwarteten.

Am 12. Oktober 2019

konnte Bergit Kuhle – beim DGHO-Kongress einen Vortrag über „Patientenbeteiligung“ halten.

LHRM

Patienten-Infotag

Gemeinsam (etwas) bewegen!

„Bewegung und Sport für hämatologische Patienten“
(Leukämie, Lymphome, Multiples Myelom)

Samstag, 30. März 2019
10:00 – 15:00 Uhr

MEDISPORTS OnkoAktiv

Rehaszentrum MED4SPORTS
St. Josefs-Hospital
Beethovenstr. 20
65189 Wiesbaden

Die Teilnahme ist kostenfrei!

Veranstalter/Anmeldung:
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM)
Falltorweg 6,
65428 Rüsselsheim am Main
Telefon: 06142-32240 (08:30-12:30 Uhr)
E-Mail: buero@LHRM.de

15:45–17:15 Ebene 1/A7	
Wissenschaftliches Symposium Ethik: Kollektivität und Teilhabe	
Vorsitz:	Schickanz, Silke (Göttingen, D), Wulf, Gerald (Göttingen, D)
15:45 V291	Überblick der Möglichkeiten und Herausforderungen der Stakeholder/Patientenbeteiligung Schickanz, Silke (Göttingen, D)
16:07 V292	Stakeholder-Beteiligung bei klinischen Studien: Einsichten und Ergebnisse aus der hIPS-Zellforschung Hansen, Solveig Lena (Göttingen, D)
16:29 V293	Patienten Beteiligung: Lippenbekenntnis oder Programm? Korsch-Kuhle, Bergit (Rüsselsheim, D)
16:51 V294	Wie hängen Information, Kommunikation und Beteiligung zusammen? Dierks, Marie-Luise (Hannover, D)



Vortrag DGHO, 12.10.2019

Am 19. Oktober 2019 –

Aktive Teilnahme am Krebs-Patiententag des UCT-Mainz mit Info-Stand und Beiträgen

Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen Mainz (UCT Mainz)

UCT-Patiententag 2019: „Mit Krebs leben“

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Angehörige und Interessierte,

wir – das Universitäre Centrum für Tumorerkrankungen Mainz (UCT Mainz) der Universitätsmedizin Mainz (UM), die onkologischen Selbsthilfegruppen und das Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V. – möchten Sie ganz herzlich zum UCT-Patiententag 2019 einladen!

Unter dem Motto „Mit Krebs leben“ stehen an diesem Tag nicht nur moderne therapeutische Ansätze in der Krebstherapie im Fokus. In den Vorträgen geht es auch um Aspekte, die den Alltag und das aktive Leben mit einer Krebserkrankung betreffen. So erfahren Sie mehr über Komplementärmedizin und Bewegung bei Krebs, aber auch über psychoonkologische und psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten und über Themen, die speziell junge Erwachsene mit Krebs betreffen.

Weiterhin haben Sie die Möglichkeit, persönlich mit den Referenten ins Gespräch zu kommen und sich über die Arbeit zahlreicher onkologischer Selbsthilfegruppen und weiterer Organisationen des Gesundheitswesens zu informieren. Unser Anliegen ist es, Sie und Ihre Angehörigen mit einem breiten Beratungsangebot bestmöglich zu unterstützen.

Wir freuen uns bereits heute auf Ihr Kommen!

PD Dr. med. T. Kindler
Leiter UCT Mainz

A. Waldmann
Patientenbeirat UCT Mainz

DKG Zertifiziertes Onkologisches Zentrum

Deutsche Krebshilfe

Datum: Samstag 19. Oktober 2019
Ort: Universitätsmedizin Mainz, Gebäude 102
Moderation: Dr. Andreas Werner, UCT Mainz

Vorträge

09.30 Uhr Let's start talking
Prof. Dr. Norbert Pfeiffer
Medizinischer Vorstand, UM
PD Dr. Thomas Kindler
Leiter UCT Mainz
Prof. Dr. Roland Buhl
Vorsitzender Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V.
Anita Waldmann
Patientenbeirat UCT Mainz

09.45 Uhr Neues vom UCT Mainz
PD Dr. Thomas Kindler
Leiter UCT Mainz

10.00 Uhr Moderne Krebsmedizin: Personalisierte und Immunologische Therapiestrategien
Prof. Dr. Thomas Wölfel
II. Medizinische Klinik und Poliklinik, UM

10.25 Uhr Rund um klinische Studien bei Krebs und warum sie so wichtig sind!
Dr. Alexandra Russo
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, UM

10.45 Uhr PAUSE

11.30 Uhr Nutzen und Risiken der Komplementärmedizin bei Krebs
Dr. Katrin Almsiedt
Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe und Frauenheilkunde, UM

11.45 Uhr Wie komme ich wieder in Gang?
Dr. Ulrich Betz
Institut für Physikalische Therapie, Prävention und Rehabilitation, UM

12.00 Uhr Wenn die Seele leidet
PD Dr. Jörg Wiltink
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, UM

12.15 Uhr Beratung ja - aber wo?
Michael Specht
Tumorzentrum Rheinland-Pfalz e.V.

12.30 Uhr Selbsthilfe und Krebs
Jenny Schulerich
Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Judith Schubert
Frauen Selbsthilfe nach Krebs

12.50 Uhr Schlussworte
PD Dr. Thomas Kindler
Leiter UCT Mainz
Anita Waldmann
Patientenbeirat UCT Mainz

Patienten fragen - Experten antworten

13.00 - 14.30 Uhr Sie haben Fragen an die Experten? In dieser Zeit stehen Ihnen alle Referenten für Ihre Fragen und für persönliche Gespräche gerne zur Verfügung.

Informations- und Beratungsstände

An zahlreichen Informations- und Beratungsständen können Sie sich über die vielfältigen Angebote von Selbsthilfegruppen und Organisationen rund um das Thema „Krebs“ informieren.

23. Nov. 2019 Freiburg – Ausführliche Berichterstattung als Video auf der LHRM-Webseite
<http://www.leukaemihilfe-rhein-main.de/8-freiburger-patientenforum-2019>



Frau Prof. Dr. Monika Engelhardt (links), die Hauptorganisatorin des Programms für den Patiententag und Anita Waldmann als LHRM-Vertreterin seit 2005 verantwortlich für den problemlosen Ablauf des Tages.



Das LHRM-Team in Freiburg



Der stark frequentierte LHRM-Info-Stand

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

Am 07. Dezember 2019 –

Obwohl wir bereits seit September 1991 aktiv sind, haben wir uns erst 1994 als Verein eintragen lassen. Das waren im Jahr 2019 nunmehr 25 Jahre. Wir haben diese 25 Jahre - gemeinsam mit 70 unserer Mitglieder – bei einem vorweihnachtlichen Treffen – ein klein wenig im Lasalle Saal der Stadthalle Rüsselsheim Revue passieren lassen.

Diesen Artikel hatte Heiko Daum gelesen und...

... uns auf die DKMS aufmerksam gemacht und war maßgeblich an unserer Vereinsgründung und dem Aufbau beteiligt



MSP
Juli
1991



Gestorben 2018
30 Jahre nach seiner KMT

... war der Anfang der LHRM-Aktivitäten: September 1991 in Rüsselsheim - November 1991 in Darmstadt

SIE KÖNNEN LEBEN RETTEN!



Bettina Klamt



Volker Reichel



Robert Isenler



Dieter Jung



Oliver Waldmann



Oliver Waldmann
1965 - 1992



Volker Reichel hat Leukämie und hofft auf HSCs.



Claudia Rutt, Prof. Gerhard Ehninger

19 Dienstag, 19. Dezember 1995

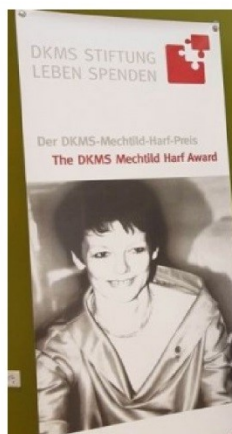


EINE LISTE MIT FAST 1500 UNTERSCHRIFTEN überreichte in Würth Reinhold Spill, Walter Reichel und Regina Dierff (links) zusammen mit der Vorstandsvorsitzenden der Leukämiehilfe Rhein-Main, Anna Waldmann (rechts) den beiden Bundesratsabgeordneten Heiko Wiegand (SPD) und Wolfgang Eichel (CDU). Sie sollen sich in Bonn dafür einsetzen, dass die nach Auffassung der Leukämiehilfe notwendigen Mittel für die Unterstützung von Leukämiepatienten bereitgestellt werden.

Ruf nach Bonn: die Not der Leukämiekranken sehen

5437 Unterschriften an Bundestagsabgeordnete überreicht

Kreis Miltenberg. Eine Petition mit insgesamt 5437 Unterschriften reichte die Leukämiehilfe Rhein-Main am Montag bei den Bundestagsabgeordneten Heiko Wiegand (SPD) und Wolfgang Eichel (CDU) ein. Sie sollen sich in Bonn dafür einsetzen, dass die nach Auffassung der Leukämiehilfe notwendigen Mittel für die Unterstützung von Leukämiepatienten bereitgestellt werden. Die Petition wurde von Heiko Wiegand und Wolfgang Eichel überreicht.



1. DKMS Award 2001



1991 - 2011



Stephan Schumacher



Slavko Vukovic

**Unser Aktions-
Manager
1992 - 1996**

gest. 01-1997

Als Überraschungsgäste für Anita und Thomas Waldmann hatte der Vorstand Frau Dr. Christina Gerlach, Unimedizin Mainz; Herr Olav Heringer (niedergelassener Hämato-/Onkologe in Wiesbaden) sowie den Oberbürgermeister der Stadt Rüsselsheim am Main, Herr Udo Bausch eingeladen.

Frau Dr. Gerlach, Herr Heringer sowie Herr Bausch würdigten die Arbeit der LHRM – insbesondere Anita und Thomas Waldmann stellvertretend für den gesamten Verein.



Dr. Christina Gerlach



Olav Heringer, Anita Waldmann



Oberbürgermeister Udo Bausch

Updates unserer Webseiten:

Aus personellen Gründen konnten wir 2019 die Aktivitäten auf unseren Webseiten nicht immer zeitnah einpflegen.

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

www.mds-patienten-ig.org

www.myelom.net

Außerdem ist die LHRM mit allen Webseiten auch auf **[Facebook](#)** und **[YOUTUBE](#)** vertreten und hat dadurch einen größeren Bekanntheitsgrad erzielt.

2019 – Teilnahme/Mitarbeit an Kongressen / Veranstaltungen

Neben den Patienten- u. Angehörigen Gesprächen im Büro und den monatlichen Treffen, haben wir aktiv an diversen europäischen u. internationalen Telefonkonferenzen, Advisory Board Meetings zu AML, Myelom, CLL, CAR-T-Zell-Therapie sowie an Gesprächsterminen in den Unikliniken Frankfurt und Mainz teilgenommen.

All-Can = **www.all.can.org** (Steering Committee & Rundreise-Teilnahme)

ALAN = **www.acuteleuk.org** (Steering Committee)

Die LHRM ist Mitglied (vertreten von Anita Waldmann) unter anderem bei:
der Lymphoma Coalition / MDS-ALLIANCE / MPe (Myeloma Patients Europe) / ALAN (Akute Leukämie Patienten Advocacy Network) / CML-Advocacy Network
Krankheitsbedingt war Anita Waldmann von April bis Ende Oktober 2019 in ihrer Aktivität sehr eingeschränkt und musste dadurch schweren Herzens viele Termine absagen.

Mehr unter www.LHRM.de

**Ohne die Referentinnen, Referenten und den Mediziner,
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.**

Allen, ein großes Dankeschön!