



Das Leben leben  
nicht die Krankheit!

**Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.**

[www.LHRM.de](http://www.LHRM.de) / [www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)

[www.myelom.net](http://www.myelom.net) (Myelom-Gruppe LHRM)

## **Tätigkeitsbericht für das Jahr 2022**

### **Vereinsitz / Postanschrift:**

Haßlocher Str. 118  
65428 Rüsselsheim am Main  
Tel.: (+49) 06142-32240  
Fax: (+49) 06142-175642  
E-Mail: [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)

**Besuche bitte nur nach telefonischer Voranmeldung**  
**Bürozeiten: Montag bis Donnerstag, 08:30 – 15:00 Uhr**  
**Freitag, 08:30 – 12:30 Uhr**

**Amtsgericht Darmstadt VR 80549**  
**Finanzamt Groß-Gerau Steuer-Nr. 21 250 75178**

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

setzt sich 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 2022 geben.

Unser Dank gilt den Vorstandskollegen und Mitgliedern für ihre engagierte Mitarbeit.

Besonders den Gruppenleitern Angela Held (Morbus Waldenström = MoWa) – Simone Heuser (Multiples Myelom = MM), Silke Busch u. Gereon Mänzel (Myelodysplastisches Syndrom = MDS) – Stefan Tondl u. Silke Busch (KMT/BST).

Ohne unsere ehrenamtlichen Helfer und Angelika Stippler 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.

### Im Namen des LHRM-Vorstands

### Der LHRM-Vorstand seit September 2021

- |                 |                                    |
|-----------------|------------------------------------|
| 1. Vorsitzender | <b>Dr. Otmar Pfaff</b>             |
| 2. Vorsitzende  | <b>Prof. Dr. Ulrich Repkewitz</b>  |
| Schatzmeister   | <b>Stefan Tondl, Gereon Mänzel</b> |
| Schriftführerin | <b>Lara Kürzer</b>                 |
| Beisitzerin     | <b>Silke Busch</b>                 |
| Beisitzerin     | <b>Gabriele Heim</b>               |
| Beisitzerin     | <b>Angela Held</b>                 |
| Beisitzerin     | <b>Simone Heuser</b>               |

## LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 298 - Stand 31.12.2022

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 706)

### 2022 konnten wir 8 neue Mitglieder begrüßen:

Leider sind aber auch 2022 wieder 10 unserer Mitglieder verstorben und 3 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Unser Mitgefühl gilt den hinterbliebenen Angehörigen und Freunden.

**Somit vertrat die LHRM neben 298 Mitgliedern zusätzlich 784 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1082 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
2020	309	1211	1520
2021	302	1097	1399
2022	298	784	1082

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

In Rüsselsheim fanden 2022 Patienten- und Angehörigen Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen Treffen für alle hämatologisch Erkrankte) und Infoveranstaltungen als Video-Konferenzen statt, die Gruppe Bingen tauschte sich telefonisch aus. Von August bis November 2022 hat die Gruppe Rüsselsheim zusätzlich zum virtuellen Stammtisch wieder Präsenztreffen angeboten, die sehr gut angenommen wurden. Für Patienten mit Multiplem Myelom und ihre Angehörigen fanden die vierteljährlichen Treffen mit speziellen Vorträgen (von Experten) weiterhin im Videoformat statt.

### Die Hauptaktivitäten der LHRM

Bestanden auch 2022 – wegen CORONA – wieder hauptsächlich in der Betreuung und Information per Telefon, E-Mail, Fax und per Brief (für Betroffene mit Blut- & Lymphsystem Erkrankungen, Angehörige 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“).

### Das LHRM-Büro

war (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis donnerstags von 08:30 bis 15:00 Uhr und freitags von 08:30 bis 12:30 Uhr besetzt. **Angelika Stippler** (als bezahlte Büro-Kraft) vertritt und organisiert das Büro überwiegend alleine. Außerhalb ihrer Arbeitszeit leistete sie zusätzlich ehrenamtliche Stunden.

Die LHRM vertrat die Patientenbedürfnisse und Interessen unter anderem in diversen Arbeitskreisen sog. Ad-Boards, die ebenfalls virtuell stattfanden – oft zur Verbesserung der Lebensqualität oder Informationsverbesserung.

Patienten und Angehörige mit folgenden Krankheitsbildern waren 2022 bei der LHRM vertreten:

56	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
155	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
71	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
68	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
29	mit MZL	= Mantelzell Lymphome
165	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
186	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
18	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
116	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
13	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
116	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
5	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof ( <i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immunothrombozytopenie)

#### LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2022 (aufgerundet)

2022 Einnahmen:		2022 Ausgaben	
<b>Übertrag vom 31.12.2021</b>	<b>73.278 €</b>	Versicherungen/Gebühren	-645 €
Mitgliedsbeiträge	9.447 €	Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	-3.448 €
Spenden	13.484 €		
Bußgelder	- €	<b>Projekte</b>	
Krankenkassen-Förderung	- €	Patienten-InfoVeranst. / Webseiten	-4.337 €
Honorare/Rückerstattungen	7.252 €	Broschüren und Nachdrucke	-648 €
Projekt "Sponsoring"-RG	8.000 €		
<b>Gesamt Einnahmen</b>	<b>38.184 €</b>	<b>Büro</b>	
		Personal, Sozialabgaben/Lohnsteuer	-27.409 €
		Miete, Nebenkosten	-9.433 €
		Telekom, Porto, Büromaterial	-3.051 €
		Anschaffungen, Reparaturen,	-865 €
Gesamt-Einnahmen	38.184 €		
Gesamt Ausgaben	-52.211 €	<b>Vereinsaktivitäten</b>	
<b>Jahresabschluß</b>	<b>-14.027 €</b>	Mitgliederversammlung	-95 €
<b>Übertrag für 2023</b>	<b>59.251 €</b>	Vorstandssitzungen	-305 €
		Fahrten mit priv. PKW für Verein	-1.976 €
		<b>Gesamt Ausgaben</b>	<b>-52.211 €</b>

**Folgende Firmen und Institutionen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN – ohne Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2022 finanziell oder ideell unterstützt:**

AbbVie Deutschland GmbH, AstraZeneca GmbH, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Gilead Sciences GmbH, GlaxoSmithKline GmbH, Janssen-Cilag GmbH, Jazz Pharmaceuticals Germany GmbH, Lions Club Bischofsheim, Novartis Pharma GmbH, Roche Pharma GmbH, Sandoz Deutschland/Hexal AG, teamworx mediamanagement GmbH

Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 5 Euro und 1.570 Euro.

*Allen, die unsere Arbeit auch 2022 (z. B. mit Kondolenz- oder Geburtstagsspenden) wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.*

**Auch 2022 konnten viele Veranstaltungen nicht stattfinden. Sie wurden entweder abgesagt, Termine verschoben oder virtuell angeboten.**

Die persönlichen Kontakte waren dadurch sehr eingeschränkt.

Auch wenn die virtuellen Veranstaltungen gut organisiert waren, haben immer wieder Teilnehmer die Möglichkeit bemängelt, sich bei Präsenzveranstaltungen spontan über diverse Themen auszutauschen. Gerade diese Treffen bei den verschiedenen Präsenzveranstaltungen, haben immer dazu beigetragen, mit vielen Ärzten, Pflegekräften, Psychoonkologen und Pharmafirmen zum „Brainstormen“ in Kontakt zu kommen, um die Bedürfnisse von Patienten vorzustellen.

**Folgende Termine wurden vom Vorstand, der Geschäftsstelle und Mitgliedern der LHRM wahrgenommen:**

Im Januar	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Vorstellung klinische Datenbank Iuvando 2. Leipziger hämatologischer Patiententag MDSA und Takeda Meeting (PANTHER clinical trial results) MDSA SC Meeting Virtuelles Myelom-Gruppentreffen
Im Februar	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Vorstellung LHRM – UCT Frankfurt am Main Vorstellung LHRM – diverse Pharmafirmen Abstimmung – Silence Therapeutics Gemini II Studie Zoom Meeting LHRM ERA PerMed Studienzusammenarbeit
Im März	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Lenkungsausschuss - Sitzung UCT Mainz Patientenbeirat - Sitzung UCT Mainz Interview zum Thema Generika Vorstellung Cankado App Podcast Reihe „Multiples zum Myelom“ mit Leo Rasche Virtuelles Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten MDS Alliance Steering Committee MPE General Assembly 2022

KNOW AML – AML Awareness Day 2022 – Übersetzung Videos  
Vorstellung LHRM-Vorstand und AbbVie Deutschland GmbH

Im April	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Mitgliederversammlung und Frühlingsfest Virtuelles Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten Virtuelles Myelom-Gruppentreffen DGIM - Patiententag 2022 in Wiesbaden
Im Mai	Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Vorstellung Novartis Pharma GmbH Nachbereitung AdBoard Jazz Pharma GmbH Abstimmung Morbus Castleman Broschüre und Patiententag Virtuelles Morbus Waldenström Treffen Virtuelles Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten
Im Juni	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Patientenbeirat – Sitzung UCT Mainz Lenkungsausschuss – Sitzung UCT Mainz Vorstellung Amgen GmbH Vorstellung BeiGene Germany GmbH Meeting MDS Alliance Website MDS Alliance Steering Committee Gespräch zum Thema PTLD mit Pierre Fabre GmbH
Im Juli	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Virtuelles Myelom-Gruppen Treffen MDS/MPN Patiententag Berlin MPE Interview – Early diagnosis myeloma patients AdBoard Patient empowerment Bristol Myers Squibb Netzwerken MM SHG Hamburg Vorstellung neuer Myelom-Broschüren – Sandoz / Hexal AG AML @home Filming Project
Im August	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten MDS Alliance Website Audition AML@home – Interview-Aufnahmen vom 01.08.-08.08. Virtuelles MDS Patiententreffen Interview – Klinische Studien beim Myelom MDS/MPN Patiententag in Dresden
Im September	Vorstandssitzung Virtueller Stammtisch Rüsselsheim Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Patientenbeirat – Sitzung UCT Mainz Lenkungsausschuss – Sitzung UCT Mainz



Austausch LHRM – Bristol-Myers Squibb  
Selbsthilfe Engagement Festival Groß-Gerau

Im Oktober

Vorstandssitzung  
Virtueller Stammtisch Rüsselsheim  
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim  
Myelom – AdBoard – AbbVie – clinical trial design input  
Austausch LHRM – EUSA Pharma Castleman Broschüre  
ALAN – ACUTE LEUKEMIA GLOBAL SUMMIT  
MDS Alliance Steering Committee meeting  
Virtuelles Myelom-Gruppentreffen

Im November

Vorstandssitzung  
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim  
Virtuelles Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten  
Virtuelles MDS-Patienten und Angehörigen Treffen  
Virtuelles Morbus Waldenström Patienten und Angehörigen Treffen  
MPE Masterclass und ADP  
Vorbereitungstreffen MRD – Sanofi Workshop  
MDS Alliance – access to treatment  
Austausch LHRM – EUSA Pharma Castleman Broschüre  
AdBoard Novartis – Patientenperspektive bei klinischen Studien  
MDS Alliance SC brainstorming session  
Marktforschungsstudie Adelphi Research AML Therapieoptionen  
MDS Alliance Steering Committee  
UCT Mainz Onkocert

Im Dezember

Vorstandssitzung  
Virtueller Stammtisch Rüsselsheim  
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim – Weihnachtsessen  
Patientenbeirat – Sitzung UCT Mainz  
Lenkungsausschuss – Sitzung UCT Mainz  
Virtuelles Angehörigentreffen für Angehörige von Myelom-Patienten  
Virtueller MPN-MDS Patiententag  
MM Patientenvertreter Workshop mit Sanofi  
Kennenlernen Sobi GmbH – LHRM  
Austausch LHRM – EUSA Pharma Castleman Broschüre

### Mitgliederversammlung und Frühlingfest am 23. April 2022



## Infostand zum Patiententag in Wiesbaden am 30. April 2022



## Infostand zum Patiententag in Dresden am 19. August 2022

