



Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

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

www.myelom.net (Myelom-Gruppe LHRM)

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2024

Vereinssitz / Postanschrift:

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

**Besuche in der Geschäftsstelle 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 seit 1994 eingetragen und als gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannt.

Die LHRM fördert das öffentliche Gesundheitswesen und die öffentliche Gesundheitspflege (§ 52 Abs. 2 Satz 1 Nr. 3 AO) und ist deshalb von der Körperschafts- und Gewerbesteuer befreit und kann Zuwendungsbescheinigungen für Spenden ausstellen.

Liebe Mitglieder und Förderer,

der Vorstand des Vereins möchte Ihnen mit diesem Bericht einen Überblick über die Aktivitäten und Ergebnisse unseres Geschäftsjahres 2024 geben.

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

Besonders den Gruppenleitern Simone Heuser (Multiples Myelom = MM und Angehörigen-Gruppe MM) – Gereon Mänzel und Silke Busch (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.

Der LHRM-Vorstand

Der LHRM-Vorstand seit September 2021

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

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 281 - Stand 31.12.2024

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 728)

2024 konnten wir 11 neue Mitglieder begrüßen.

Leider sind aber auch 2024 sechs unserer Mitglieder verstorben. Unser Mitgefühl gilt den hinterbliebenen Angehörigen und Freunden.

Fünf Mitglieder sind aus unterschiedlichen Gründen ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM 2024 neben 281 Mitgliedern zusätzlich 719 Nicht-Mitglieder, insgesamt 1000 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
2023	288	741	1029
2024	281	719	1000

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

In Rüsselsheim fanden 2024 monatliche Patienten- und Angehörigen-Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen-Treffen für alle hämatologisch Erkrankten) in Präsenz und Online statt. Für Patienten und Patientinnen mit Multiplem Myelom und deren Angehörigen fanden die vierteljährlichen Treffen weiterhin im Onlineformat statt. Es wurden Vorträge zu folgenden Themen gehalten:

- Neues zum Multiplen Myelom – Fragen von Patientinnen, Patienten und Angehörige
- Allgemeine und spezifische Informationen zu Wirkungen und Nebenwirkungen von neuen Arzneimitteln beim Multiplen Myelom
- Bisphosphonate beim Multiplen Myelom

Die Treffen für Angehörige von Myelom-Patienten und -Patientinnen wurden monatlich ebenfalls virtuell angeboten und auch die Treffen der MDS-Patienten-IG fanden 1/4-jährlich online statt.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

bestanden 2024 hauptsächlich in der Betreuung und Information per Telefon, E-Mail 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 und Stammzelltransplantation, sowie Fragen zur Lebensqualität bei Patienten und dem „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 angestellte Bürokräft) vertrat und organisierte das Büro überwiegend selbstständig. Außerhalb ihrer Arbeitszeit leistete sie zusätzlich ehrenamtliche Stunden.

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

Patienten und Angehörige mit folgenden Krankheitsbildern waren 2024 bei der LHRM vertreten:

53	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
146	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
65	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
68	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
28	mit MZL	= Mantelzell Lymphome
159	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
189	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
17	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
101	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
14	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
109	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
7	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immunothrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2024 (aufgerundet)

2024 Einnahmen		2024 Ausgaben	
Übertrag vom 31.12.2023 Giro	57.507 €	Versicherungen/Gebühren	-642 €
Übertrag Sparbuch	32.819 €	Spenden (DKMS/Kliniken,etc)	0 €
Übertrag Paypal Spendenk.	19 €		
Mitgliedsbeiträge	8.757 €	Projekte	
Spenden	25.845 €	Patienten-InfoVeranst.	-4.609 €
Bußgelder	0 €	Webseiten	-1.329 €
Krankenkassenförderung	10.000 €	Broschüren/Nachdrucke/Infomaterial	-2.290 €
Honorare/Rückerstattung	8.991 €		
Projekt "Sponsoring"-RG	13.500 €	Büro	
Vermächtnis	80.906 €	Personal, Sozialabgaben/Lohnsteuer	-29.466 €
Gesamt Einnahmen	147.999 €	Miete, Nebenkosten	-9.369 €
		Telekom, Porto, Büromaterial	-2.792 €
		Anschaffungen, Reparaturen	-1.285 €
Gesamt Einnahmen	147.999 €	Vereinsaktivitäten	
Gesamt Ausgaben	-55.283 €	Mitgliederversammlung	-76 €
Jahresabschluß:	92.716 €	Vorstandssitzungen	-666 €
Übertrag für 2025 Giro	73.061 €	Fahrten mit priv. PKW für Verein	-2.744 €
Übertrag für 2025 Sparguthaben	110.000 €	Sonstiges	-15 €
Übertrag für 2025 Paypal	0 €		
		Gesamt Ausgaben:	-55.283 €

Folgende Firmen und Institutionen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN – ohne inhaltlich Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2024 finanziell oder ideell unterstützt:

AbbVie Deutschland GmbH, AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen, art tempi communications, AstraZeneca GmbH, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Gilead Sciences GmbH, Johnson & Johnson (Janssen-Cilag GmbH), Novartis Pharma GmbH, Otsuka Pharma GmbH, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Servier/ALAN

Viele zufriedene Menschen (Mitglieder, Nicht-Mitglieder und Unternehmen) spendeten Beträge zwischen 1 Euro und 3.000 Euro. Auch wurden wir in diesem Jahr, durch ein verstorbenes Mitglied, mit einem Vermächtnis in Höhe von 80.906 Euro bedacht.

Allen, die unsere Arbeit 2024 (z. B. mit Kondolenz- oder Geburtstagsspenden) wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Mit dem ehrenamtlichen Einsatz von ca. 1.900 Stunden wurden von Januar bis Dezember 2024 vom Vorstand, der Geschäftsstelle und Mitgliedern der LHRM folgende Termine wahrgenommen:

Januar	Verwaltung, Kasse, Administration Vorstandsarbeit Virtuelles Angehörigen-Treffen Myelom ASH Nachlese in Dresden Meet the Patient (Doktoranden treffen Patienten ONCConnect TU Dresden) MDS-Alliance Steering Committee Virtuelles Myelom-Gruppentreffen Patientengespräch Austausch SZT Recordati Interview – LHRM/Lumanity
Februar	Verwaltung, Kasse, Administration Vorstandsarbeit Konferenz Nationale Dekade gegen Krebs Berlin Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM Vorstandssitzung Nachbesprechung Patiententag Mainz Erstes Kennenlernen Otsuka Pharma MDS Alliance Meeting Global Survey Deutscher Krebskongress Arbeitsessen Astra Zeneca Virtuelles MDS Patienten und Angehörigen Treffen GoTo Webinar – Spenden vs. Sponsoring / Abgrenzung und Fallstricke MDS Alliance Steering Committee
März	Verwaltung, Kasse, Administration Vorstandsarbeit Virtuelles Angehörigentreffen Myelom Präsenzstammtisch Rüsselsheim Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM

Know AML / AML World Awareness Day 2024 / Briefing Call
 Vorstandssitzung
 Picker / MDS-Alliance Global Survey
 Besprechung „Lunch and Learn“ Otsuka Pharma
 Communications and Members meeting Work Group
 MPE Strategic Planning
 Vorbereitende Patientenexpertenveranstaltung in Darmstadt
 Klausurtagung



2024 Klausurtagung des Vorstandes



April

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 MM-Checkliste mit AMM-Online und Myelom online vorbereitet
 Patientengespräch MDS
 Präsenzstammtisch Rüsselsheim
 Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
 MDS-MPN Patiententag Dresden
 Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
 Debs Gereon Catch Up – German HTA Education
 MPE Myeloma Patients Europe Annual General Assembly 2024
 Vorstandssitzung
 Patiententag Wiesbaden
 Kassenprüfung LHRM 2024
 MDSA Steering Committee
 Absprache Lunch & Learn
 Fortbildung „Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung“
 Myelom-Gruppentreffen
 LHRM Mitgliederversammlung 2024
 Lunch & Learn
 MDS Alliance Diskussion



Mai

Verwaltung, Kasse, Administration
Vorstandsarbeit
Besprechung Broschüre "Von Patient zu Patient" MDS
ALAN SC Vorbesprechung
MPE Masterclass und Jahrestreffen 2024
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
MDSA Global Survey
Virtuelles MDS Patienten und Angehörigen Treffen
Patiententag Leipzig Saxocell „Lebende Arzneimittel“
Saxocell BMBF Begehung
Patiententag NCT/UCC Dresden
MDSA Diskussion FI
Vorstandssitzung
MDSA Steering Committee Meeting



Gereon Mänzel und Stefan Tondl haben beim Patiententag in Dresden den Infostand der LHRM betreut

Juni

MDS/MPN Patiententag Berlin
Verwaltung, Kasse, Administration
Vorstandsarbeit
Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
Saxocell Consortia and SAB Meeting 2024
Monatlicher Präsenz Stammtisch
Virtueller monatlicher Stammtisch
Austausch LHRM u. Otsuka Pharma
Saxocell SAB Meeting
Planung Jubiläum LHRM 30 Jahre
Merck Patienten Expert Expo
ALAN Steering Committee
MDS Alliance Steering Committee



MDS/MPN-Patiententag Novartis am 01.06.2024 in Berlin



Herbstforum 2024 am 18.10.2024 in Berlin

Juli

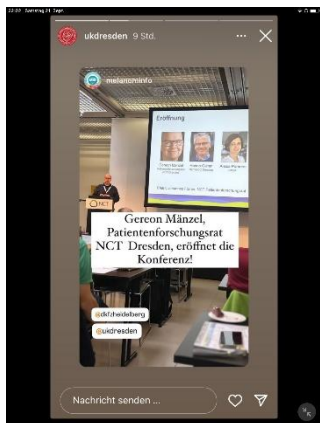
Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 Virtuelles Angehörigentreffen
 Einbindung der Patientenperspektive in der klinischen Entwicklung
 Monatlicher Präsenz Stammtisch
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 Vorlesung „Langzeitüberleben nach Krebs“ (Uniklinik Dresden)
 Vorstandssitzung
 MDS Alliance Steering Committee
 Besprechung Gesundheitstag GPR
 Myelom-Gruppentreffen LHRM

August

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 Monatlicher Präsenz Stammtisch
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 MDS-Alliance Strategie Meeting

September

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 Besichtigung Radiopharmazie am HZDR (Helmholz Zentrum Dresden)
 Patientencafé UCC Dresden – Vorstellung LHRM
 BeiGene/ALC – Steering Committee Meeting – Qualitative Study in CLL
 Monatlicher Präsenz Stammtisch
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 MDS Alliance Strategie Meeting
 Kennenlernen Dr. Gesine Bug, Hämatologie Frankfurt
 Virtuelles MDS Patienten und Angehörigen Treffen
 Virtual Meeting on AML, MDS/AML & CMML – ALAN/Servier
 Patientenexpertenkonferenz NCT (Dresden)
 AbbVie – Vorstellung LHRM
 Vorstellung Dr. Chromik, UCT Frankfurt
 MDS Alliance Steering Committee
 MDS Alliance Steering Committee: preparation for the F2F meeting



Vom 20. – 22.09.2024 nahmen Simone Heuser und Gereon Mänzel an der Patientenexperten-Konferenz des NCT (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen) teil. Die zum 3. Mal durchgeführte Konferenz fand in Dresden statt. Unter dem Schlagwort der Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ wurden den 170 Teilnehmern von Vorträgen, Talkrunden bis hin zu Workshops vielfältige Formate zum Austausch und Lernerfahrungen geboten.

Oktober

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 Monatlicher Präsenz Stammtisch
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 8. Novartis Interaktiv: Vertiefung zur elektr. Patientenakte (ePA), Berlin
 Vorstandssitzung
 ALAN Steering Committee
 Herbstforum 2024 in Berlin
 MDS Alliance Members Meeting in Frankfurt am Main



Vom 24. – 26. Oktober 2024 fand das erste internationale Treffen der MDS Alliance in Frankfurt am Main statt. Insgesamt nahmen 17 Mitglieder aus verschiedenen Ländern an diesem Treffen teil.

November

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 BMS Think Tank
 Monatlicher Präsenz Stammtisch
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 Patiententag für seltene Bluterkrankungen – virtuell
 Vorstandssitzung
 Sanofi MM Patientenvertreter Workshop in Berlin
 MDS Alliance Global Survey
 Virtuelles Myelom-Forum Würzburg
 Patiententag Alzey

Dezember

Verwaltung, Kasse, Administration
 Vorstandsarbeit
 Präsenz Stammtisch Rüsselsheim – Weihnachtsessen, 30 Jahre LHRM
 Virtueller monatlicher Stammtisch
 Virtuelles Angehörigentreffen Myelom

Im Rahmen des monatlichen Stammtisches am 3. Dezember haben sich 40 Mitglieder und Angehörige im Lasalle Saal der Stadthalle Rüsselsheim zum Weihnachtsessen und dem 30jährigen Jubiläum als eingetragener Verein zu einem gemütlichen Beisammensein getroffen. Als offizielle Gäste konnten wir Herrn Stadtrat Bergemann (als Vertretung von Herrn OB Burghardt) und Frau Zwirn vom GPR (als Vertretung von Herrn Neyer, Geschäftsführer des GPR) begrüßen.

Dr. Otmar Pfaff, unser 1. Vorsitzender, hat den Abend eröffnet. Er stellte den Anwesenden einen Überblick über unsere Arbeit im Jahr 2024 vor. Danach wurde von Prof. Dr. Ulrich Repkewitz (2. Vorsitzender) und Lara Kürzer (Schriftführerin) ein Zusammenschnitt über 30 Jahre LHRM als Verein präsentiert. Alle Teilnehmer waren von den Präsentationen begeistert.



Nach dem offiziellen Teil wurde das reichhaltige Buffet eröffnet, das in diesem Jahr von der Cateringfirma Haas aus Mainz zubereitet wurde. Alle anwesenden Mitglieder und deren Angehörige haben sich über die große Auswahl sehr gefreut.



Im Anschluss an das reichhaltige Essen haben sich die Anwesenden in vielen Gesprächen ausgetauscht, und es war für alle ein sehr gelungener Abend.



30 Jahre LHRM e. V.

1990 kam es bei Anita und Thomas Waldmann zur ersten Konfrontation mit dem Begriff „Leukämie“. Die vergebliche Suche nach Informationen über die Krankheit, den Verlauf und Therapiemöglichkeiten für erwachsene Patienten brachten sie dazu 1991 die „ersten“ laienverständlichen Informationen zu erstellen. Auch suchten Waldmanns, gemeinsam mit der DKMS, nach geeigneten Knochenmarkspendern für erwachsene Patienten.

1992 wurde die Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe RHEIN-MAIN als konstante Anlaufstelle für Patienten mit Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen, deren Angehörige und Freunde gegründet und am 04. Oktober 1994 wurde aus der Selbsthilfegruppe der Verein „Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.“.



Nicht nur Knochenmarkspender wurden gesucht, auch die Öffentlichkeit wurde aufmerksam gemacht. Bei diversen Veranstaltungen sowie Patiententagen, die gemeinsam mit Ärzten organisiert wurden, konnte man sich informieren. Auch Spenden für die Vereinsarbeit wurden gesammelt.

Wir organisierten Patienten-Foren zu einzelnen Lymphom-Erkrankungen, z. B. im Wechsel alle 2 Jahre fanden Morbus Waldenström- und Mantelzell-Foren statt. Diese Foren wurden über ein Wochenende angeboten und die Patienten sowie deren Angehörige konnten sich nicht nur durch die Vorträge über ihre Erkrankung austauschen, sondern unterhielten sich sehr gut beim gemeinsamen Frühstück und Abendessen.

1. Mantelzell-Forum März 2009



1. Deutsches „Mantelzell-Forum“

für Patienten mit einem Mantelzell-Lymphom, ihre Angehörigen und Freunde

21. /22. März 2009

Darmstadt

Veranstaltungsort
Telekom Tagungshotel
Hilpertstr. 27
64295 Darmstadt

Eine Anmeldung ist unbedingt erforderlich



www.LHRM.de



Mainz Patiententag 2018: allo-Transplantation - und dann?



7. Patienten- & Angehörigen Forum Freiburg 2017



Göttingen - MDS Patienten- & Angehörigen-Forum 2020

