



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 2025

Vereinssitz / Postanschrift:

Haßlocher Str. 118
65428 Rüsselsheim am Main
Tel.: (+49) 06142-32240
E-Mail: büero@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 gemeinnütziger 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 der 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 2025 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 (Myelodysplastisches Syndrom = MDS) und Stefan Tondl (KMT/BST).

Ohne unsere ehrenamtlichen Helfer und Angelika Stippler 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.

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 | Gabriele Heim |
| Beisitzerin | Simone Heuser |

2025 konnten wir 9 neue Mitglieder begrüßen.

Leider sind aber auch 2025 sechs unserer Mitglieder verstorben. Unser Mitgefühl gilt den hinterbliebenen Angehörigen und Freunden.

Fünf Mitglieder sind aus unterschiedlichen Gründen ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM 2025 neben 280 Mitgliedern zusätzlich 690 Nicht-Mitglieder, insgesamt 941 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 |
| 2025 | 280 | 690 | 970 |

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

In Rüsselsheim fanden 2025 monatliche Patienten- und Angehörigen-Stammtische zum Austauschen (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, das Treffen im Oktober wurde in Rüsselsheim vor Ort angeboten. Folgende Vorträge wurden gehalten:

- Komplikationen bei allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantation, u. a. Nebenwirkungen
- Motivationsvortrag „Diagnose Krebs – Mit Optimismus Leben verändern“

Die Treffen für Angehörige 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 2025 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 Bürokraft) 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 2025 bei der LHRM vertreten:

| | | |
|-----|----------|--|
| 51 | mit ALL | = Akute Lymphatische Leukämien |
| 139 | mit AML | = Akute Myeloische Leukämien |
| 75 | mit CLL | = Chronische Lymphatische Leukämien |
| 65 | mit CML | = Chronische Myeloische Leukämien |
| 25 | mit MZL | = Mantelzell Lymphome |
| 149 | mit MDS | = Myelodysplastische Syndrome |
| 181 | mit MM | = Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome) |
| 16 | mit MoHo | = Morbus Hodgkin |
| 91 | mit MoWa | = Morbus Waldenström (Immunozytom) |
| 13 | mit MPN | = Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose) |
| 100 | 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 31.12.2025 (aufgerundet)

| 2025 Einnahmen | | 2025 Ausgaben | |
|----------------------------------|------------------|-----------------------------|------------------|
| Übertrag vom 31.12.2024 Giro | 72.915 € | Versicherungen/Gebühren | -659 € |
| Übertrag Sparguthaben | 110.000 € | Spenden (DKMS/Kliniken,etc) | 0 € |
| Übertrag Barkasse | 150 € | | |
| Mitgliedsbeiträge | 8.624 € | | |
| Spenden | 10.324 € | | |
| Zinsen | 3.150 € | | |
| Krankenkassenförderung | 2.305 € | | |
| Honorare/Rückerstattung | 5.375 € | | |
| Projekt "Sponsoring"-RG | 19.250 € | | |
| Vermächtnis | 3.398 € | | |
| Gesamt Einnahmen | 52.426 € | | |
| | | | |
| Gesamt Einnahmen | 52.426 € | | |
| Gesamt Ausgaben | -85.931 € | | |
| Jahresabschluß: | -33.505 € | | |
| Übertrag für 2026 Giro | 49.541 € | | |
| Übertrag für 2026 Sparguthaben | 100.000 € | | |
| Übertrag für 2026 Paypal | 19 € | | |
| | | | |
| Vereinsaktivitäten | | Gesamt Ausgaben: | |
| | | | -85.931 € |
| Mitgliederversammlung | | | -132 € |
| Vorstandssitzungen | | | -478 € |
| Fahrten mit priv. PKW für Verein | | | -918 € |
| Sonstiges | | | -190 € |
| | | | |

Folgende Firmen und Institutionen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN – ohne inhaltlich Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2025 finanziell oder ideell unterstützt:

AbbVie Deutschland GmbH, AOK – Die Gesundheitskasse in Hessen, AstraZeneca GmbH, BeOne Medicines Germany GmbH, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Gilead Sciences GmbH, Incyte Biosciences Deutschland GmbH, Kreissparkasse Groß-Gerau, Medac Gesellschaft für klinische Spezialpräparate m.b.H., Merck Healthcare Germany GmbH, Neovii Biotech GmbH, Novartis Pharma GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Roche Pharma AG, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Therakos (UK) Ltd.

Viele zufriedene Menschen (Mitglieder, Nicht-Mitglieder und Unternehmen) spendeten Beträge zwischen 1 Euro und 1.500 Euro. Auch wurden wir in diesem Jahr, durch ein verstorbenes Mitglied, mit einem Vermächtnis in Höhe von 3.397,12 Euro bedacht.

Allen, die unsere Arbeit 2025 (z. B. mit Kondolenz- oder Geburtstagsspenden) wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Mit dem ehrenamtlichen Einsatz von ca. 1.500 Stunden wurden von Januar bis Dezember 2025 vom Vorstand, der Geschäftsstelle und Mitgliedern der LHRM folgende Termine wahrgenommen:

Januar

- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Vorstandssitzung
- Vorbesprechung Begutachtung HZDR Patientenbeteiligung
- Vorbesprechung Patiententag Post Allo Mainz
- AMM online Treffen
- Interview zum Projekt: HB165.364 – Akute Myeloische Leukämie (AML)
- ASH Nachlese Uniklinik Dresden
- Saxocell Lebende Arzneimittel – Das Sächsische Präzisionstherapie-Cluster Kick-off Meeting/1st Consortium Meeting
- ALAN: Unravelling ASH's key topics – Patient and HCP perspectives
- Neujahrsempfang Selbsthilfe Leipzig Vortrag Patienten als Forschungspartner
- MPE Community Advisory Board (CAB)
- Gilead Sciences GmbH – Kennenlerngespräch
- Myelom-Gruppentreffen Hybrid-Veranstaltung: Elektronische Patientenakte (EPa)
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

Februar

- Angehörigentreffen
- MDSA Website Arbeitsgruppe
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- MPE CAB Vorbereitungsmeeting
- Virtuelles MDS Patientencafé
- Vorstandssitzung
- Treffen Myelom awareness month – gemeinsamer Flyer

- Meeting MDSA BMS
- ALAN Steering Committee
- CAB Meeting Regeneron
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

März

- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Angehörigen Telefonat
- Besuch Vortrag beim Lions Club Frankfurt
- Kassenprüfung
- Vorstandssitzung
- CAB Vorbereitung und Meeting MPE Johnson-Johnson
- Sanofi Patient Council
- Mitgliederversammlung
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

Teilnehmer des Sanofi Patient Council 2025 unter dem Motto
"Fortschritt gemeinsam gestalten: Von der Forschung bis zur Versorgung"



April

- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Astra Zeneca / Digitale Diskussionsrunde: Medikamentöse Prävention durch passive Immunprophylaxe
- Myeloma Patients Europe (MPE) Europe Annual General Assembly 2025
- 2. Wissenschaftlicher Austausch zu Isatuximab/Sarclisa mit Sanofi
- Virtuelles Angehörigentreffen
- Vorstandssitzung
- MDSA internal Meeting
- MDS Alliance Webseite – Arbeitsgruppe
- UCT Frankfurt – Treffen der SHG's
- MDSA Steering Committee
- Virtuelles Myelom-Gruppentreffen
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

Mai

- MPE Masterclass, Warschau
- Patiententag Wiesbaden im Rahmen des DGIM
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Brainstorming Zusammenarbeit Myelomgruppen DE
- Virtueller MDS Patientenstammtisch
- Vorstandssitzung
- NCT/UCC Patiententag Dresden
- MDS-Alliance Steering Committee
- Steering Committee BeiGene Trial
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

MPe Masterclass vom 02.05.-04.05.2025 in Warschau



Juni

- Virtuelles Angehörigentreffen
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim

- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Austausch LHRM und BeiGene
- ALAN Members & Supporter Meeting
- Planung Patiententag Allo Trans Mainz
- Vorbereitung u. Durchführung Podiumsdiskussion „Innovation und Vorbehalt“ Lange Nacht der Wissenschaft
- MDS-Alliance Steering Committee
- Arbeitsgruppe „EHA-SWG guideline on the diagnosis and treatment of MDS“
- Vorstandssitzung
- Meeting Vorbereitung MM DE Treffen
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

3. Mai 2025 - Patiententag im Rahmen des DGIM Kongresses (DGIM = Deutsche Gesellschaft Innere Medizin) im Rathaus Wiesbaden



Juli

- Virtuelles Angehörigentreffen
- Myelom Patiententag Würzburg
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- ALAN Steering Committee Meeting 2/4
- Besprechung Präsentation Powerpoint
- MDS Alliance Steering Committee
- Vorbesprechung Patiententag Post Allo Mainz
- Vorbereitung für Myelomgruppen Treffen
- Erstellung Körperschaftssteuererklärung 2022-2024
- Zoom-Meeting Treffen der Myelomgruppen in DE zur zukünftigen Zusammenarbeit
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen
- Myelom-Gruppen Treffen (LHRM) – Vortrag von Dr. Schmude

*Infostand der LHRM-Myelom Gruppe am 2. Juli 2025
beim Myelom-Forum in Würzburg*



August

- Klausurtagung des Vorstandes der LHRM
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Vorbereitung Berlin Event Forschungsstandort DE
- Vorbesprechung Patiententag Post Allo Mainz
- Vorbereitung für Myelom-Gruppentreffen DE
- Patiententag Post Allo in Mainz
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

30. August 2025 – Patiententag „Stammzelltransplantation und CAR-T-Zell-Therapie“ in Mainz



September

- Vorbereitung für Myelom-Gruppentreffen DE
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- MPE Masterclass Committee Vorbereitung
- Vorbesprechung Vision Zero Patienteninitiative
- Sanofi Patientenvertreter Workshop
- futureSAXinnovationsforum Live Sciences & Healthcare Leipzig Teilnahme Paneldiskussion
- AMM Online
- Virtueller MDS-Patientenstammtisch
- Vorstandssitzung mit Vorstellung von Prof. Dr. Chow, Sana Klinikum Offenbach
- MDS-Alliance Steering Committee
- Myelom-Patiententag in Heidelberg

- Krebs-Patiententag Uniklinik Mainz
- Vorbereitung für Myelom-Gruppentreffen DE
- Absprache Präsentation Berlin „Forschungsstandort Deutschland“
- 2. Zoom-Meeting Treffen der Myelomgruppen in DE zur zukünftigen Zusammenarbeit
- MPE Quarterly Meeting
- MPE Masterclass Vorbereitung
- ALAN Steering Committee Meeting 2/4
- NCT Konferenz Patienten als Forschungspartner
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

27. September 2025 – Myelom-Patiententag in Heidelberg



Okttober

- MDS Alliance Members Meeting
- Vorbereitung für Myelom-Gruppentreffen DE
- Workshop Forschungsstandort Deutschland in Berlin
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Vorstandssitzung
- Kennenlerngespräch Sanofi (Charlotte Mehle für Jochen Thiele)
- DKFZ Patientenbeirat
- MDS-Alliance Steering Committee
- Steering committee meeting patient experience on BTKI
- Planung für das neue Büro
- Briefing Talkshow / Dresden HZDR
- Hi-Tech meets Life Sciences Forum – Radiopharmacy in Saxony / Talkshow “Hot Spot Sachsen: Wie Radiopharmacy hier eine Heimat findet”
- SaxoCell Advisory Board Meeting
- Präsenz Treffen der LHRM Myelom-Gruppe
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen
- Vorbereitungstreffen Patiententag 2026 Sana Klinikum Offenbach

November

- MDS-Alliance Website Absprache
- Vorstellung Gereon Mänzel (LHRM) u. Zack Pemberton (Autolus)
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- 1. Vegas Patientencafé Dresden
- Kick-off Meeting BACH Studie Musiktherapie nach SZT
- Virtueller MDS Stammtisch

- Vorstandssitzung
- Planung für das neue Büro
- Vorbereitung CLL Workshop mit Lilly Pharma
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

Dezember

- Monatlicher Stammtisch Rüsselsheim mit Weihnachtsfeier
- Virtueller monatlicher Stammtisch LHRM
- Monatliche Administration, Buchhaltung, Absprachen

Im Rahmen des monatlichen Stammtisches, der immer am 1. Dienstag im Monat in Präsenz in einem Lokal in Rüsselsheim und gleichzeitig virtuell abgehalten wird, haben sich am 2. Dezember 2025 wieder 40 Mitglieder und Angehörige im Lasalle Saal der Stadthalle Rüsselsheim zum Weihnachtessen getroffen.

Dr. Otmar Pfaff, unser 1. Vorsitzender, hat den Abend mit einer Präsentation eröffnet, in der er den Anwesenden eine Überblick über unsere Arbeit im Jahr 2025 vorstellte.

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



Alle fanden den Abend sehr gelungen und nach dem reichhaltigen Essen fand ein angeregter Austausch unter den anwesenden Mitgliedern und Angehörigen statt.



Zu guter Letzt noch in eigener Sache:



Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. – Gemeinsam Stark gegen Krebs

Mach mit – Du kannst einen Unterschied machen!

Leukämien und Lymphom Erkrankungen sind tückischste Krebsarten, aber wir sind nicht hilflos!

Gemeinsam können wir die Herausforderung annehmen und betroffenen Menschen und ihren Angehörigen Unterstützung, Hoffnung und Orientierung bieten.

Sei dabei – werde Teil unseres Netzwerks!

Was machen wir?

- **Selbsthilfegruppen:** Austausch, Unterstützung, Gemeinschaft – hier findest du Menschen, die genau wissen, was du durchmachst für Krebskranke und ihre Angehörigen.
 - **Patiententage & Info-Veranstaltungen:** Hol dir wertvolle Infos und Erfahrungen aus erster Hand – direkt von Experten und Betroffenen zu wichtigen Themen rund um die Erkrankung und Behandlung.
 - **Broschüren & Materialien:** Wir bieten dir viele Infos, die du brauchst, um besser mit der Diagnose umzugehen und eine informierte Entscheidung zu treffen. Unser Fokus liegt dabei auf patientenverständlicher Sprache.
 - **Informationen:** Du hast Fragen? Wir sind für dich da!
-

Mitmachen, aber wie?

- **Unterstütze bei Gruppentreffen:** Als betroffene Person oder Angehöriger kannst du uns unterstützen, indem du deine Geschichte teilst – damit andere Mut schöpfen!
- **Engagiere dich ehrenamtlich:** Hilf uns, unsere Veranstaltungen zu organisieren oder Informationen zu verbreiten. Sei als Ansprechperson da.
- **Komm zu unseren Veranstaltungen:** Nutze die Gelegenheit, mehr zu erfahren und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Besuche unsere Info-Veranstaltungen und unterstütze uns, noch mehr Menschen zu erreichen!
- **Hilf uns, zu helfen!**
Bringe deine Fähigkeiten ehrenamtlich bei uns ein: bei Veranstaltungen, in der Selbsthilfe oder bei der Öffentlichkeitsarbeit. Jeder Beitrag zählt!

