



www.LHRM.de
www.mds-patienten-ig.org
myelom-gruppe.lhrm.de/de

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Tätigkeitsbericht für das Jahr 2013

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 nur nach telefonischer Voranmeldung

Bürozeiten: Montag bis Freitag, 08:30 – 16:00 Uhr

Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode 2013 – 2015:

1. Vorsitzende	Anita Waldmann	(A)
2. Vorsitzende	Brigitte Beisel	(A)
Schatzmeister	Thomas Waldmann	(A)
Schriftführerin	Christa Kolbe-Geipert	(P)
Beisitzerin	Gabriele Heim	(P)
Beisitzer	Hans-H. Hustedt	(A)
Beisitzer	Hans-Erich Kiefner	(P)
Beisitzerin	Bergit Korschan-Kuhle	(P)
Beisitzer	Claus Kosanke	(P)

A = Angehörige P = Patient

Die Hauptaktivitäten der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) bestanden auch 2013 in der Beratung, Betreuung und Information per Telefon, E-Mail, Fax, Brief oder bei Veranstaltungen von Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten über die verschiedenen Blut- und Lymphsystem-Erkrankungen, Ernährung, Umgang mit Nebenwirkungen, soziale Fragen, Knochenmarkspenden & -transplantation, sowie Fragen zur Lebensqualität bei Krebspatienten und „Langzeitüberleben“.

Außerdem in der Kontaktvermittlung zwischen Patienten, Angehörigen und zu beratenden Ärzten und Institutionen.

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

Es fanden monatliche Selbsthilfe-Gruppen-Treffen statt in

- Bad Homburg mit durchschnittlich 5 Teilnehmern
- Bingen mit durchschnittlich 7 Teilnehmern
- Darmstadt Teilnehmeranzahl unbekannt
- Rüsselsheim mit durchschnittlich 12 Teilnehmern

Die Treffen für Patienten mit Multiplen Myelomen (alt: Plasmozytom) fanden **zusätzlich vierteljährlich** in Rüsselsheim mit durchschnittlich **26 Teilnehmern** statt. Bei jedem Treffen hielt jeweils ein Spezialist einen Vortrag zu Krankheits-spezifischen Themen.

Monatliche und vierteljährliche Treffen

23.01.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 2 Teilnehmern
27.02.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 6 Teilnehmern
27.03.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
24.04.13	Bad Homburg	Monatstreffen	ausgefallen
22.05.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 6 Teilnehmern
26.06.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 7 Teilnehmern
24.07.13	Bad Homburg	Monatstreffen	mit 6 Teilnehmern
28.08.13	Bad Homburg	Monatstreffen	(keine Angaben)
25.09.13	Bad Homburg	Monatstreffen	(keine Angaben)
23.10.13	Bad Homburg	Monatstreffen	(keine Angaben)
20.11.13	Bad Homburg	17. Pat.-Symposium	(keine Angaben)
00.12.13	Bad Homburg	Monatstreffen	(keine Angaben)
10.01.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
14.02.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
14.03.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
11.04.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
09.05.13	Bingen	Monatstreffen	mit 9 Teilnehmern

13.06.13	Bingen	Monatstreffen	mit 11 Teilnehmern
11.07.13	Bingen	Monatstreffen	mit 12 Teilnehmern
08.08.13	Bingen	Monatstreffen	mit 9 Teilnehmern
12.09.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
10.10.13	Bingen	Monatstreffen	mit 5 Teilnehmern
14.11.13	Bingen	Monatstreffen wg. Betriebsferien	Lokalität ausgefallen
29.11.13	Bingen	DKMS-Typisierungssaktion (Stefan-George-Gymnasium)	
12.12.13	Bingen	Monatstreffen	mit 4 Teilnehmern
Jeden 4. Dienstag	Darmstadt	Monatstreffen (keine Angaben)	
01.01.13	Rüsselsheim	Monatstreffen - ausgefallen	
31.01.13	Rüsselsheim	Myelom-Gruppen Treffen	mit 34 Teilnehmern
05.02.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 5 Teilnehmern
05.03.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 8 Teilnehmern
02.04.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 10 Teilnehmern
25.04.13	Rüsselsheim	Myelom-Gruppen Treffen	mit 12 Teilnehmern
06.05.13	Rüsselsheim	LHRM Vorstandssitzung	
07.05.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 17 Teilnehmern
04.06.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 11 Teilnehmern
02.07.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 7 Teilnehmern
25.07.13	Rüsselsheim	Myelom-Gruppen Treffen	mit 30 Teilnehmern
06.08.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 12 Teilnehmern
24.08.13	Rüsselsheim	LHRM - Jahreshauptversammlung	
03.09.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 11 Teilnehmern
01.10.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 7 Teilnehmern
07.10.13	Rüsselsheim	LHRM Vorstandssitzung	
31.10.13	Rüsselsheim	Myelom-Gruppen Treffen	mit 28 Teilnehmern
05.11.13	Rüsselsheim	Monatstreffen	mit 15 Teilnehmern
10.12.13	Rüsselsheim	Weihnachtsfeier	mit 25 Teilnehmern

Treffen, Organisation und/oder Teilnahme an Informationsveranstaltungen

18.01.13	Frankfurt	Beiratstreffen / Zertifizierung Uni-Klinik (Krebshilfe)	
24. u. 25.01.13	WINDSOR-UK	Internationales MDS-Patientenvertreter Arbeitstreffen	
28.01.13	Rüsselsheim	Spendenübergabe Medifit Frau Dammel	
05. - 08. 04.13	LONDON-UK	EBMT Congress (Info-Stand u. Patienten-Tag)	
11. - 14. 04.13	MADRID-ES	MPE-AGM (MyelomPatientenEuropa) MJHV	
27.04.13	Frankfurt	Patiententag Uniklinik / Info-Stand u. Podiumsdiskuss.	
04.05.13	Frankfurt	HTA ⁽¹⁾ - LillyMEET-Workshop (Fortbildung)	
08.-12.05.2013	Berlin	Internationaler MDSF-Congress 11.05. MDS-Pat.-Tag	
05. - 07. 06.13	Berlin	17. Pfizer-Patienten-Dialog (Fortbildung)	
13. - 17.06.13	STOCKHOLM-SE	EHA - Congress (Info-Stand u. Pat.-Vertreter Treffen)	
20. u. 21. 06.13	Berlin	VFA Patienten Dialog	
22.06.13	Mannheim	MDS Patienten Tag (Info-Stand u. Vorstellung MDS-IG)	
28.06.13	Wiesbaden	Round Table „Gesundheitspolitik“	
01- 03.07.13	BRÜSSEL-BE	"Partners for Progress" Europäische Fortbildung und Patientenvertreter-Austausch	
15.07.13	Würzburg	Vorbesprechung Patiententag	
22.07.13	Ludwigsburg	Treffen mit Katharina Stang (Bauchspeicheldrüsen BV)	
31.08. u. 01.09.13	Darmstadt	Mantelzell Lymphom Tagung (34 Teilnehmer)	
02. u. 03. 09.13	Frankfurt	2. House of Pharma (Universität Frankfurt) Fortbildung	
06. - 08.09.13	WIEN-AT	10 Jahre Myelom-Hilfe Österreich	
10.09.13	Mainz	Pflegekongress (Vortrag „Selbsthilfe“ u. Infostand)	
12. u. 13. 09.13	LONDON-UK	MDS Internationales Patientenvertreter Arbeitstreffen	
18. u. 19.09.13	DEN HAAG-NL	EHA Patientenbeiratssitzung	
20. - 22.09.13	Dortmund	Patiententag NRW (Info-Stand u. MDS-Beitrag)	
23.09.13	Frankfurt	Uniklinik Patientenbeiratstreffen	

26. – 30.09.13	AMSTERDAM-NL	ECCO – ESMO Congress (Info-Stand u. Fortbildung) Patientenbeiratssitzung
08.10.13	LONDON-UK	Myelom europäisches Patientenvertreter Arbeitstreffen
10. – 12.10.13	Bad Homburg	Gesundheitstage LHRM-Info-Stand (Astrid Schatta)
17. – 22.10.13	WIEN-AT	DGHO Congress (Info-Stand u. Patienten Dialog)
01. – 03.11.13	Würzburg	Patienten Tag mit ca. 250 Teilnehmern
10.11.13	Neustadt	Brigitte Reimann 10-Jahre (Christa Kolbe-Geipert)
14.11.13	München	AMGEN Patienten Dialog „Biosimilar“ (D. Bogram)
22. – 24.11.13	Freiburg	Patiententag mit ca. 500 Teilnehmern

(1) HTA = **H**ealth **T**echnology **A**ssessment bzw. Medizintechnik-Folgenabschätzung bezeichnet einen Prozess zur systematischen Bewertung medizinischer Technologien, Prozeduren und Hilfsmittel, aber auch Organisationsstrukturen, in denen medizinische Leistungen erbracht werden. Untersucht werden dabei Kriterien wie Wirksamkeit, Sicherheit und Kosten, jeweils unter Berücksichtigung sozialer, rechtlicher und ethischer Aspekte. Das Ergebnis einer HTA-Studie wird in der Regel als HTA-Bericht veröffentlicht. Dieser soll primär als Entscheidungshilfe bei gesundheitspolitischen Fragestellungen dienen.

In Deutschland entscheiden das G-BA (**G**emeinsamer **B**undesausschuss) und das IQWiG (Institut für **Q**ualität und **W**irtschaftlichkeit im **G**esundheitswesen) mit exklusiv ausgewählten Patientenvertretern.

Ehrenamtlich geleistete Stunden ca. 5.200 (DA u. HG geschätzt)

Von Bergit Kuhle (MDS-Patienten Interessen Gemeinschaft), Christa Kolbe-Geipert (Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN), Gisela u. Rudolf Müller (Gruppe Bingen), Astrid Schatta (Gruppe Bad Homburg), Gabriele u. Karl Heim (Vorstand), Brigitte Beisel (Vorstand) u. Edi Schubert, Angelika Stippler u. Monika Pauli (Büro), Anita u. Thomas Waldmann (Vorstand), Sabine Fleissner (Mitglied)

- ca. 3.050 Stunden bei Treffen und Veranstaltungen
- ca. 2.150 Stunden Mitgliederpflege

Das LHRM-Büro ist ganzjährig (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis freitags von 08:30 bis 16:00 Uhr besetzt.

Angelika Stippler und Monika Pauli sind bezahlte Halbtagskräfte und im Wechsel vormittags und/oder nachmittags im Einsatz. Sie beantworten telefonische und schriftliche Anfragen und organisieren gemeinsam mit dem Vorstand Veranstaltungen.

Die LHRM-Vorsitzende vertrat die Patienten-Interessen in Deutschland, Europaweit und International in verschiedenen Gremien und bei Veranstaltungen. (siehe LHRM-INFO)

Mitglieder Status per 31.12.2013 = 281

Neuaufnahmen Mitglieder	= 9 Personen
	(letzte vergebene Mitgliedsnummer 518)
Verstorbene Mitglieder	= 8 Personen
Ausgetretene Mitglieder ⁽²⁾	= 3 Personen

⁽²⁾ aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen, „geheilte“ Patienten)

2013 vertrat die LHRM ca. 1.450 Patienten (60%) und deren Angehörige (40%).

2013 waren davon 281 Personen als ordentliche Mitglieder registriert.

2013 wurden insgesamt 894 Patienten bei von der LHRM vertreten:

34	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
88	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
105	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
110	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
42	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
104	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
123	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
31	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
40	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
26	mit MPS/MPN	= Myeloproliferative Syndrome (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
170	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
21	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura</i> = ITP, auch Immunthrombozytopenie genannt)

Entwicklung Anzahl der Mitglieder- und Kontakte

Jahr	Mitglieder	Nicht-Mitglieder	Gesamt
1995	54	126	180
1996	83	170	250
1997	113	255	368
1998	131	309	440
1999	160	376	536
2000	192	562	754
2001	235	592	827
2002	257	684	941
2003	273	649	922
2004	290	754	1044
2005	290	770	1060
2006	296	921	1217
2007	298	974	1272
2008	305	1081	1386
2009	306	1098	1404
2010	301	1110	1411
2011	281	1145	1426
2012	283	1160	1442
2013	281	1180	1451

Von den Gruppen Darmstadt und Leukämie-phoenix.de liegen für 2013 keinerlei Aktivitätsberichte vor. Gemeinsam mit der Gruppe Bad Homburg sind sie ab 2014 eigenständig und firmieren unter Leukämie- u. Lymphom-Hilfe in Hessen. (siehe LHRM-INFO 12-2013).

2013 konnten folgende Projekte realisiert werden

- Aktualisierung der LHRM-Webseite (noch nicht abgeschlossen)
- Neue Webseite für MDS-Patienten-Interessen Gemeinschaft www.mds-patienten-ig.org ⁽³⁾
- Internationales MDS-Patienten Forum (Berlin)
- 2. Deutsche Mantelzell-Lymphom Tagung (Darmstadt)
- Patienten- u. Angehörigen Forum (Würzburg)
- 5. Patienten- u. Angehörigen Forum (Freiburg)
- Außerdem fungiert die LHRM als Koordinationsstelle für die Selbsthilfegruppen Arbeitsgemeinschaft in Rüsselsheim (SHG-AG) und veranstaltet jedes Jahr einen Selbsthilfe-Gesundheitstag. Diese Aktivität wird von der Stadt Rüsselsheim re-finanziert.

- Sehr gut genutzt wurde das Broschüren-Angebot von Patienten und Angehörigen, Kliniken, Selbsthilfegruppen und DLH.
- (3) Einige Nutzungszahlen zur MDS-Webseite zeigen, dass LHRM den Bedürfnissen von MDS-Patienten gerecht wurde.

Die MDS-Webseite wurde für eine neu gestartete Website recht gut besucht, zumal die Statistik erst in den letzten 5 Monaten bereitgestellt wurde:

- **Vom 01.08.13 bis 31.12.13** haben **1.316** Menschen die MDS-Website besucht.
- **Im Zeitraum vom 01.09.13 bis 31.12.13** haben ca. **80** Menschen das Quiz gespielt
- Die **Besucher** haben auf der Website insgesamt **3.943 einzelne Seiten** aufgerufen
- **Die Top-3-Länder sind**
 - Deutschland (1.160),
 - USA (69) und
 - Österreich (34)
- **Das Glossar** brachte viele Menschen auf die Website: es wird mit „**Google**“ nach einem Begriff gesucht und die MDS-Website taucht dann in den Ergebnissen auf. Zum Beispiel mit dem Suchbegriff „Anti-Thymozyten-Globulin“ ist die Webseite bereits auf **Platz 5 bei Google!!**
- Ebenfalls kommen viele Interessierte **via Wikipedia** –
 - auf der Seite http://de.wikipedia.org/wiki/Myelodysplastisches_Syndrom ist MDS-Patienten IG unten bei den Weblinks verlinkt.
- Ebenfalls beliebt sind die PDF-Downloads:
 - 330 Mal wurde etwas heruntergeladen. Am häufigsten dabei die Patientenberichte.
- Auch bei Facebook.com ist die Webseite geführt und hat uns so Kontakte beschert.

Finanzhaushalt 2013

Folgende Firmen haben unsere Satzungsgemäßen Aufgaben (und Projekte) finanziell unterstützt – ohne dabei auf unsere Arbeit bzw. Inhalte Einfluss zu nehmen:

AMGEN, BAXTER, BINDING SITE, CELGENE, FRESENIUS BIOTECH, JANSSEN CILAG, MERCK-DE, MUNDIPHARMA, MSD, NOVARTIS, REYNOLDS & MACKENZIE LTD, ROCHE, unterstützten mit insgesamt **37.700 Euro** (Spenden und Projekt-Finanzierung)

Als Institution und an Benefiz-Spenden: die **DKMS** (Stiftung Leben Spenden), **Prämiensparverein RHEIN-MAIN, Klinikum SI-BB, Medi Fit - Rüsselsheim, Stadt Rüsselsheim.**

Krankenkassen per Selbsthilfeförderung und Projektfinanzierung

Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 5 Euro und 4.300 Euro.

2013 LHRM - Finanzen

Übertrag aus 2012	85.336,58 Euro
Viele Zuwendungen wurden uns erst im November/Dezember überwiesen	
Einnahmen aus 2013	98.174,70 Euro
	183.511,28 Euro
Ausgaben in 2013	105.309,24 Euro
Übertrag in 2014	78.202,04 Euro

2013 betragen die Einnahmen 98.174,70 Euro

• Mitgliedsbeiträge	7.936,00 Euro
• Zuschüsse Krankenkassen	10.630,00 Euro
• Zuschüsse Büro (SHG-AG)	10.923,99 Euro
• Spenden	39.544,65 Euro
• Projektfinanzierungen	29.050,00 Euro
• Zinsen	90,06 Euro

Davon projektgebundene Spenden, die erst in 2014 zum Einsatz fällig werden:
15.000,00 Euro

2013 betragen die Ausgaben 105.309,24 Euro

• Mitgliedsbeiträge an DLH	450,00 Euro
• Info-Material	16.379,71 Euro
• Spenden	3.982,56 Euro
• Projekte	39.146,43 Euro
○ Veranstaltungen,	
○ Webseiten (LHRM, MDS-IG, MM)	
○ Broschüren	
○ Fortbildungen	
• Büro	47.128,41 Euro
○ Personal inkl. Sozialabgaben	
○ Miete, Nebenkosten	
○ Telekom, Porti, Internet,	
○ Anschaffungen, Reparaturen	
• Diverses	1.899,11 Euro
○ Gebühren, Vorstandsauslagen	

Allen, die unsere Arbeit auch 2013 wieder finanziell und ideell unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

**Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
der Vorstand**

