



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 2020 im Zeichen von COVID 19

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 2020 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, Dr. Otmar Pfaff und Michael Hess (Multiples Myelom), Rudolf u. Gisela Müller (Gruppe Bingen), Bergit Hoffmann-Kuhle (Myelodysplastisches Syndrom), Gabriele u. Karl Heim, Elisabeth u. Michael Habig, Hannelore u. Walter Lenz u. Schatzmeister Thomas Waldmann, die mit enormem Zeitaufwand den reibungslosen Ablauf unserer Arbeit erst ermöglicht haben.

Bedingt durch die personellen Veränderungen und durch COVID 19 hat sich die LHRM als Patienten-Interessen-Vertreterin (Patient Advocate) in Deutschland, Europa und International zurückziehen müssen.

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

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) † 12-2020
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 – 309 - Stand 31.12.2020

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 675)

2020 konnten wir wieder 10 neue Mitglieder begrüßen:

- Leider sind aber auch 2020 wieder 11 unserer Mitglieder verstorben und 5 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Somit vertrat die LHRM neben 309 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1211 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1520 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

Trotz COVID 19 wurden vom Verein ca. 3.000 Stunden ehrenamtlich eingebracht inkl. Vorstandsmitgliedern, Gruppenleitern sowie bei Veranstaltungen:

- ca. 1.208 Stunden bei Treffen und Veranstaltungen
- ca. 1.964 Stunden Patienten u. Angehörigen Betreuung

Das LHRM-Büro

war trotz COVID 19 ganzjährig (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis freitags von 08:30 bis 14:30 Uhr besetzt. Außerdem war Anita Waldmann über das Homeoffice erreichbar und wurde bzgl. Fragen zu COVID 19 oder zu Video-Konferenzen häufiger kontaktiert.

Angelika Stippler (als bezahlte Büro-Kraft) vertritt und organisiert das Büro überwiegend alleine. Neben ihrer Stundenerweiterung auf 6 Stunden täglich, leistete sie 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 2020 – trotz CORONA - 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“). 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 bedingt durch CORONA nur im Februar und März monatliche, Patienten- u. Angehörigen Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen Treffen für alle hämatologischen Erkrankte) mit jeweils 16 Teilnehmern statt.

Für Patienten mit Multiplem Myelom und ihre Angehörigen fand im Januar – das letzte - der sonst vierteljährlichen Treffen mit speziellen Vorträgen (von Experten) statt. Die Teilnehmeranzahl betrug 13 Personen.

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

Folgende 967 Patienten waren 2020 bei der LHRM vertreten

40	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
135	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
78	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
72	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
39	mit MCL	= Mantelzell Lymphome
153	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
171	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmazytome)
20	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
108	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
15	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
126	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
10	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immuno-thrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2020 (aufgerundet)

2020 - EINNAHMEN		2020 - AUSGABEN	
Übertrag von 2019	58.056 €	Versicherung/Gebühren	951 €
Mitgliedsbeiträge	9.849 €	Info-Material gekauft	271 €
Spenden	26.959 €	Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	3.460 €
Bußgelder	200 €	PROJEKTE	
Krankenkassen-Förderung	- €	Patienten-Infotage, Webseiten	16.436 €
Honorare/Rückerstattungen	4.712 €	Broschüren & Nachdrucke	3.523 €
Projekt-"Sponsoring" RG	31.050 €	Fortbildungen, Teilnahmen	2.347 €
EINNAHMEN	72.770 €	BÜRO-LHRM	
EINNAHMEN Gesamt	130.826 €	Personal inkl. Sozialabgaben	28.158 €
AUSGABEN Gesamt	71.813 €	Miete & Nebenkosten	9.444 €
Übertrag für 2021	59.013 €	Telekom, Porto, Büromaterial	5.657 €
		Anschaffungen, Reparaturen	101 €
		VEREINSAKTIVITÄTEN	
		Mitgliederversammlung	878,00 €
		Vorstandssitzung & Auslagen	258 €
		Fahren für Verein & Bahncard	329 €
		2020 - AUSGABEN Gesamt	71.813 €

Folgende Firmen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN und PROJEKTE – ohne Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2020 finanziell unterstützt:

ABBVIE, AMGEN, ASTRAZENECA, BRISTOL-MYERS-SQUIBB, CELGENE, GLAXO SMITH KLINE, HEXAL AG, JANSSEN-CILAG, NOVARTIS, PFIZER, ROCHE, SANOFI, TAKEDA.

Als Institution unterstützten uns:

die Stadt Rüsselsheim, FRAPORT. Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 10 Euro und 15.000 Euro.

Alle Angebote der LHRM stehen jedem Interessierten - unabhängig von einer Mitgliedschaft - auch weiterhin kostenfrei zur Verfügung.

Allen, die unsere Arbeit auch 2020 - trotz vieler Einschränkungen - wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Die LHRM 2020 hatte geplant bei vielen Kongressen mit einem Info-Stand und Teilnahme an Vorträgen dabei zu sein.

Im Februar in Berlin beim Deutschen Krebskongress (Teilnahme bei Fachvorträgen)

Im Februar in Göttingen beim MDS-Patienten & Angehörigen Tag

im März in Rüsselsheim beim 15. SHG AG Gesundheitstag (**wurde abgesagt**)

im März in Madrid beim **EBMT-Kongress** (KMT-Transplanteure)
verlegt als virtuelle Veranstaltung auf August / September 2020

im März in Mainz beim **3. Post- Transplant Patiententag**
verlegt als virtuelle Veranstaltung auf den 4. Juli 2020

im Juni in Frankfurt am Main beim **25. EHA-Kongress** (Europäische Hämatologen) wurde geändert und virtuell abgehalten. Der ebenfalls geplante MDS-Patiententag, der gemeinsam mit der MDS-Foundation veranstaltet werden sollte (musste deshalb auch abgesagt werden)

im Juli in Mainz der 3. Post- Transplant-Patiententag als virtuelle Veranstaltung
COVID 19 und die Bedeutung für Stammzelltransplantierte

im Sept. virtuelle Infoveranstaltung für CLL-Patienten und Angehörige

Im Oktober in Basel beim **DGÖSHO-Kongress** (Hämatologen-Onkologen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz) wurde in eine virtuelle Veranstaltung geändert.

So gut die virtuellen/digitalen Veranstaltungen auch organisiert und präsentiert wurden, von fast allen Teilnehmern wurde die fehlende Möglichkeit bemängelt, sich spontan über diverse Themen austauschen zu können.

Gerade diese Treffen bei den unterschiedlichen Kongressen, haben immer dazu beigetragen, mit vielen Ärzten, Pflegekräften, Psychoonkologen und Pharmafirmen zum „Brainstormen“ in Kontakt zu kommen um die Bedürfnisse von Patienten vorzustellen.

Folgende Projekte konnten 2020 - trotz COVID19 - noch realisiert werden:

Am 8. Februar in Göttingen – 6. MDS-Patienten- & Angehörigen Forum

Ganz besonderen Dank

			
Prof. Dr. med. Lorenz Trümper	PD Dr. med. Friederike Bräulke	Prof. Dr. med. Gerald Wulf	Dr. med. Raphael Koch
			
Prof. Dr. med. Detlef Haase	Bergit Kuhle	PD Dr. med. Julie Schanz	Prof. Dr. Matthias Gründel

PD =
Privat
Dozentin







 Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = MyeloDysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

**Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen**

INFORMATION / www.LHRM.de / Programme-Anforderungen@LHRM.de
 Anmeldung: Bitte bis 20. Januar 2020
 LHRM (Leukämische Reife-MDS) e.V.
 Falltorweg 6, 35428 Rüsselheim am Main
 E-Mail: trueno@LHRM.de / Tel.: 06142-92240





Die Video-Dokumentation ist auf unserer Webseite www.LHRM.de zu finden

Ein paar Impressionen vom Tag



4. Juli 2020 – Post-Transplant Tag - virtuell (ursprünglich als Präsenzveranstaltung geplant war der 28. März 2020)

Die Video-Dokumentation ist auf der www.LHRM.de Webseite



II. Med. Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Mainz & Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

allo-Transplantation - und dann?

3. Patienten-Tag 2020

**Verlegt auf den 4. Juli 2020
als Online-Seminar – Anmeldung
mit Email unbedingt notwendig!**

Ort: Uni-Klinik, Mainz

09.15 Uhr Übersichtsvortrag für Patienten vor Tx: Autologe/allogene Transplantation/CAR T-Zellen – Was für wen und wann?

10.00 Uhr Hauptprogramm: u.a. Podiumsdiskussion „Fast Recovery“, Vorträge „Ernährung“ und „Respiratorische Viren“, Workshops zu: CAR T-Zellen, Hautpflege, Fatigue, Augenspezifische Fragen, GVHD, Coping

Schirmherrschaft: Jochen Metzner, MSAGD Rheinland-Pfalz

Anmeldung/Information: bueror@LHRM.de, Tel.: 06142-32240
<http://www.LHRM.de/>

LHRM

UNIVERSITÄTSMEDIZIN

uct | Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen MAINZ

Eine von vielen positiven Rückmeldungen zum 4. Juli 2020

Guten Tag Herr Drouet,

Im Namen meiner Mutter möchte ich mich herzlich für das gelungene Web-Seminar bedanken. Sie ist am Multiplen Myelom seit 7 Jahren erkrankt und in der Uni Klinik Köln in Behandlung.

Die Vorträge waren sehr gut. Eine sehr gelungene Veranstaltung und wir wären wohl wegen Corona nicht zu einer Präsenzveranstaltung gekommen. So konnten wir alles von zuhause verfolgen.

Großes Lob an die Referenten und besonders auch an Sie, da steckt so viel Arbeit an Vorbereitung und Organisation drin, die man so nicht wahrnimmt.

Das haben Sie toll gemacht!

Gerne können Sie uns in Ihren Verteiler aufnehmen und uns Informationen zukommen lassen.

Es ist sehr wichtig auf dem Laufenden zu bleiben und der Austausch unter den Betroffenen.

Ihnen alles Gute und bleiben Sie alle gesund.

Mit freundlichen Grüßen,

Familie K*** aus R***

19. September 2020 – CLL-Patiententag – virtuell

Die Video-Dokumentation ist auf der www.LHRM.de Webseite

CLL-Patiententag Programm

10:00 Einführung: Was ist CLL – Differenzierung (chronisch vs. akut)

10:30 Aktuelle Erkenntnisse

- Watch and Wait! (Beobachten und Abwarten)
- Chemotherapie - noch Standard
- Antikörper
- zielgerichtete Substanzen: für wen, wie lange, einzeln oder in Kombination?

11:00 Pause

11:15 Nebenwirkungen / Langzeitüberleben

- Was ich immer schon fragen wollte...

Ca. 12:00 /12:30 Ende

LHRM

19. September 2020

Wir danken unseren Unterstützern, ohne die, dieser virtuelle CLL-Patiententag nicht hätte durchgeführt werden können.

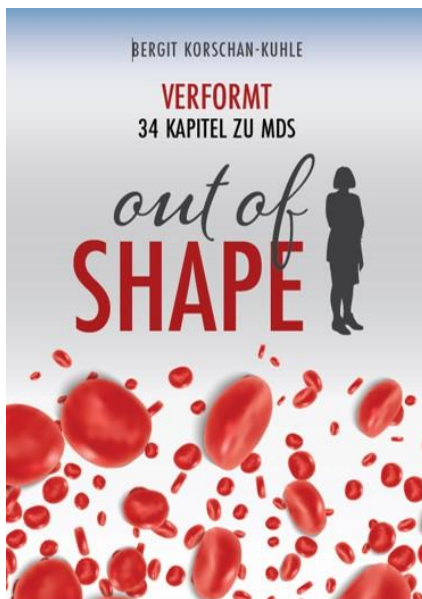
Geschäftsführender Oberarzt, Studienleiter

Univ.-Prof. Dr. med. Georg Heß
Universitätsklinikum Mainz

Technischer Support / Moderation
Stephan Drouet, LHRM-Vorstandsmitglied

abbvie **AstraZeneca** **janssen** **Roche**

Der MDS-Patienten-Erfahrungsbericht von Bergit Kuhle, konnte mit LHRM-Spenden, sowie finanzieller Unterstützung von AbbVie, Bristol-Myers-Squibb (BMS) und Takeda gedruckt werden. Bestellung über die Geschäftsstelle der LHRM per Telefon 06142-32240 oder per E-Mail unter buero@LHRM.de möglich.



Updates unserer Webseiten:

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

www.mds-patienten-ig.org

www.myelom.net

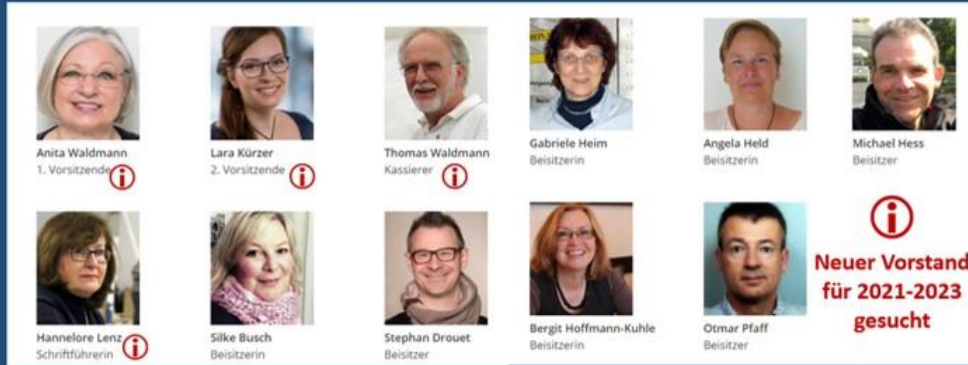
Außerdem ist die LHRM mit allen Webseiten auch auf [Facebook](#) und [YOUTUBE](#) vertreten und hat dadurch einen größeren Bekanntheitsgrad erzielt.

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!

Der LHRM-Vorstand 2019 - 2021



Nachfolger*in
gesucht !

Mitgliederversammlung
25. Sept. 2021

Melden Sie sich für den LHRM-Vorstand 2021 - 2023



In eigener Sache:

Am 25. September 2021 findet unsere Mitgliederversammlung mit der Wahl des neuen Vorstandes statt.

Einige Vorstandsmitglieder sind beruflich mehr eingespannt und können deshalb ihre Mithilfe nicht mehr so verlässlich einbringen wie sie gerne möchten.

Andere sind Krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage und wir – Anita u. Thomas Waldmann – möchten nach fast 30 Jahren Einsatz für den Verein, aus Alters- und Gesundheitlichen Gründen ausscheiden.

Es hat uns immer viel Freude gemacht, zu sehen, dass unser Einsatz etwas für Patienten und Angehörige verändert hat.

Wir suchen:

- Motivierte und engagierte Patienten und/oder Angehörige zur Mitarbeit im Vorstand und als Gruppenleiter
Selbsthilfe bedeutet Patient oder Angehörige als Betroffene zu sein
- Jemand, der sich aktiv einbringen möchte, muss kein „Expertenwissen“ mitbringen. Die eigenen Erfahrungen als Patient oder Angehöriger sind wertvoll.
- Menschen die Lust haben mit Menschen zusammen zu arbeiten
- Neue Wege in der Selbsthilfe gehen möchten (-> Eigene Fußstapfen setzen)

STEINBRUCH zur LHRM Vorsitzsuche

„Tue Gutes und rede darüber“ – Ein oft gewähltes Motto, um den ehrenamtlichen Anspruch von gemeinnützigen Vereinen zu umreißen. Was, wenn ein Teil des Vorstandes eines erfolgreich geführten solchen Vereins aus Alters- und /oder Gesundheitsgründen nicht mehr zur Verfügung steht?

Wer kann diese Fußstapfen ausfüllen?

Die Frage ist falsch gestellt. Einen Selbsthilfeverein kann jeder führen, jeder gesetzte Fußabdruck ist so individuell wie die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen, für die wir uns einsetzen. Dabei kann der neue Vorstand im Rahmen der Vereinssatzung seinen eigenen Talenten und Motivationen freien Lauf lassen.

Was ist Selbsthilfe?

Untergruppen für verschiedene Krankheitsbilder. Selbsthilfegruppen – Treffen.

Anders als im Vereinsnamen erkennbar, setzt sich die LHRM für Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (Blut- u. Lymphom-Erkrankungen) und ihre Angehörigen ein.

Wir bieten:

Ein halbtags besetztes Büro für alle organisatorischen und administrativen Aufgaben mit einer in Vereinsanliegen sehr erfahrenen Mitarbeiterin Angelika Stippler.

Sie ist von Montag bis Freitag von 09.30 bis 14:30 erreichbar.

Telefonisch: 06142-32240 per E-Mail: buero@LHRM.de

- Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen für einzelne Gruppen
- Großes Netzwerk zu Ärzten, Kliniken und anderen Selbsthilfegruppen, sowohl lokal als auch deutschlandweit
- regelmäßige Gruppentreffen, zurzeit virtuell
- Eine solide finanzielle Basis
- Ein engagiertes Vorstandsteam mit Kenntnissen und Erfahrungen in allen vereinsrelevanten Aktivitäten, dass die *Vorsitzende* gerne unterstützen wird (Expertise existiert im Verein)
- Unsere *ehemalige langjährige Vorsitzende* steht für Einarbeitungsfragen jeder Zeit bereit
- technische Strukturen und Technik-affine Ansprechpartner

Was macht die LHRM aus?

1. Die monatlichen Treffen der LHRM sind ein Ort in dem man Hilfe bekommt. Verständnis für Nöte und Ängste, Zuspruch und nicht zuletzt die praktische Hilfe von Betroffenen, wie sie mit bestimmten Situationen fertig geworden sind. Durch die Anteilnahme und den Zuspruch bekommt man wieder Lebensmut und erfährt Geborgenheit.
Viele Dankesschreiben von anfragenden Patienten und Angehörigen bestätigen dies.
2. Mit den Jahren ist ein breites Wissen gewachsen und ein Netzwerk entstanden, indem bei den unterschiedlichsten Erkrankungen die richtige, medizinische Fachkompetenz gefunden werden kann, auch bei seltenen Erkrankungen.
3. Durch die Patiententage ist man immer „am Puls der neuesten medizinischen Erkenntnisse und Fortschritten.
4. In den monatlichen Treffen ist es besonders kostbar, wenn man sich mit Gleichgesinnten austauschen kann und über z.B. die gleiche Erkrankung sprechen kann. Oft wechselten wir die Plätze um uns so persönlich im Einzelgespräch auszutauschen.
5. Das hilft die eigene Erkrankung anzunehmen und zu lernen mit ihr zu leben, also die ersten Schritte zurück ins Leben zu finden.
6. Die so erfahrene Teilnahme, der Zuspruch und die Hilfe geben neue Hoffnung.

Trauen Sie sich mitzumachen, Selbsthilfe kommt wertvoll auf jeden Einzelnen zurück.

Sehr geehrte, liebe Frau Waldmann,

anlässlich des jüngsten Web-Seminars der LHRM habe ich mitbekommen, dass Sie sich aus dem Vorstand zurückziehen und offenbar glücklicherweise auch einen Nachfolger in Aussicht haben.

Obwohl ein bisschen Außenstehender - oder vielleicht gerade deswegen - möchte ich Ihnen mit allergrößtem Respekt und allergrößter Hochachtung meinen riesigen Dank aussprechen für das, was Sie - nicht nur - beim Aufbau und der Entwicklung der Lymphom Hilfe getan haben! Es gibt in Deutschland nichts Vergleichbares und schon gar nicht vergleichbar Gutes aus dem Kreis der Betroffenen, und Dank Ihrer unermüdlichen, früh begonnenen internationalen Tätigkeit rücken wir auf Augenhöhe an WMUK und IWMF (sieht man vom Finanzvolumen ab) heran. Das ist ein Schatz, den wir als Betroffene überhaupt nicht hoch genug einschätzen können, allein schon ablesbar an der Entwicklung des Internet-Auftritts der LHRM. Ich war einige Zeit lang immer neidisch, was das mpn-Netzwerk auf die Beine gestellt hat; aber inzwischen freue ich mich sehr, dass auch "meine Erkrankung" eine sehr gute Informations- und Unterstützungsbasis im Netz hat. Vor allem auch eine gewisse Überwindung der "Arzt-Patienten-Schranke" (die viel größer ist als in angelsächsischen Ländern) haben Sie initiiert. Dies alles wäre ohne Ihre unermüdliche Arbeit nicht zu Stande gekommen.

Ich kann natürlich nur einen kleinen Ausschnitt dessen sehen, was Sie alles geleistet haben; aber alleine dieser kleine Ausschnitt ist bewundernswert, und ich bewundere Ihr Engagement vorbehaltlos (ansonsten habe ich mit "Bewunderung" so meine Schwierigkeiten ...). Nochmals meinen allerherzlichsten Dank, den ich mit allen guten Wünschen für Ihre Gesundheit und Ihre hoffentlich noch vielen Lebensjahre verbinde. Möge es Ihnen immer gut gehen und alles Weitere so gut gelingen!

R. N. Bad Boll

Guten Tag, Frau Stippler,

inzwischen sind es über 20 Jahre her, in denen ich Frau Waldmann bei einem DLH-Patientenkongress in Berlin kennenlernte und an Ihre Geschäftsstelle verwiesen wurde.

Mein Zustand ist seither nahezu unverändert – sieht man von meinem Alter ab - und die Reise nach Rüsselsheim fällt schwerer. Bitte deshalb von weiteren Einladungen abzusehen, ebenso möchte ich meine Mitgliedschaft Nr.509 beenden.

Nochmals Dank für die jahrelange Betreuung!

Mit freundlichem Gruß,

H. E.

Sehr geehrter Herr Waldmann,

besten Dank für das Telefongespräch, das ich soeben mit Ihnen führen durfte.

Ganz herzlich möchte ich mich auch auf diesem Wege nochmals für die von Frau Stippler auf meinen Telefonanruf von vorgestern, Mittwoch, spontan erfolgte Übersendung des umfangreichen MDS-Info-Materials der LHRM e.V. bedanken.

Aufgrund zusätzlich eingeholter Molekulargenetischer und Zytogenetischer Befunde erhielt ich bei der heute Morgen an der Uniklinik Regensburg stattgefundenen Konsultation die überaus erfreuliche Mitteilung, dass anstelle einer ursprünglich in MDS-Risikogruppe 2 erfolgten Einstufung ich ab sofort als Niedrigrisiko-Patient ohne aktuellen Therapiebedarf gelte. Entsprechend groß war meine Freude über diesen mir mitgeteilten, neuesten fachärztlichen Befund!

Als Zeichen meines großen Dankes für die freundliche wie spontane Unterstützung der LHRM e.V. habe ich soeben eine Spende (s. beigefügt) überwiesen. Übersendung einer Spendenbescheinigung erbitte ich an meine nachstehend aufgeführte Anschrift.

Indem ich Sie bitten möchte, Frau Stippler meinen herzlichen Dank für die rasche Übersendung des MDS-Info-Materials der LHRM e.V. zu übermitteln, verbleibe ich selbst, mit meinen besten Grüßen, auch an Ihre verehrte Frau Gemahlin und 1. Vorsitzende der LHRM e.V., Frau Anita Waldmann,

K.H.R