



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 2021

im Zeichen von COVID 19

Vereinssitz / Postanschrift:

Seit Oktober 2021

Haßlocher Str. 118

65428 Rüsselsheim am Main

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 – 15:00 Uhr

Amtsgericht Darmstadt VR 80549

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 Körperschaftsteuer 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 Körperschaftsteuer und Gewerbesteuer.

Liebe Mitglieder und Förderer,

der Vorstand des Vereins möchte Ihnen mit diesem Bericht einen Überblick über die Aktivitäten und Ergebnisse unseres Geschäftsjahres 2021 geben.

Unser Dank gilt den Vorstandskollegen und Mitgliedern für ihre engagierte Mitarbeit sowie den Fördermitgliedern für Ihre wertvolle Unterstützung.

Besonders den Gruppenleitern Angela Held (Waldenström =MoWa) – Otmar Pfaff u. Lara Kürzer (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.

Bedingt durch die persönliche Veränderung und durch COVID 19 habe ich mich als Patienten-Interessen-Vertreterin (Patient Advocate) in Deutschland, Europa und International zurückziehen müssen.

Bergit Hoffmann-Kuhle ist als Patientenbeirat in der Universitätsklinik (CCC) Göttingen zurückgetreten, ich selbst als Patientenbeirat in der Universitätsklinik (CCC/UCT) Frankfurt, sowie von allen ausländischen Ämtern und Verpflichtungen.

Im Patientenbeirat der Selbsthilfegruppen mit Krebs und Lenkungsausschuss der Uniklinik UCT/CCC Mainz war Anita Waldmann bei fast allen Sitzungen anwesend.

Im Namen des gesamten LHRM-Teams



Der LHRM-Vorstand für die Wahlperiode

2019 – bis 25. September 2021

1. Vorsitzende	Anita Waldmann (A)
2. Vorsitzende	Lara Kürzer (P)
Schatzmeister	Thomas Waldmann (A)
Schriftführerin	Hannelore Lenz (A)
Beisitzerin	Silke Busch (P)
Beisitzerin	Gabriele Heim (P)
Beisitzerin	Angela Held (P)
Beisitzer	Michael Hess (P) † 06-2021
Beisitzerin	Bergit Korschan-Kuhle (P)
Beisitzer	Otmar Pfaff (P)
Medien	Stephan Drouet (A)
Kassenprüfer	Walter Lenz (A)
Kassenprüfer	Stefan Tondl (P)

Ab 25. September 2021 - 2023

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	Angela Held
Beisitzerin	Simone Heuser
Kassenprüferin	Carla Hildebrandt
Kassenprüfer	Walter Lenz

A=Angehörige P=Patient

Unser Vorstand 2021 bis 2023



Dr. Otmar Pfaff
1. Vorsitzender



Prof. Dr. Ulrich Repkewitz
2. Vorsitzender



Stefan Tondl
1. Schatzmeister



Gereon Mänzel
2. Schatzmeister



Lara Kürzer
Schriftführerin



Silke Busch
Beisitzerin



Gabriele Heim
Beisitzerin



Angela Held
Beisitzerin



Simone Heuser
Beisitzerin

Ganz herzlichen Dank an den „neuen Vorstand“, und dass sich endlich einige Mitglieder bereit erklärt haben, die LHRM in eine neue Zeit zu führen.

Für Anita und Thomas Waldmann – nach 26 Jahren in Verantwortung – eine große Erleichterung. Dieser Schritt hätte schon 4 Jahre früher erfolgen sollen.

Viel Glück, Erfolg und vor allem Durchhaltevermögen.

LHRM-Mitglieder-Entwicklung – 302 - Stand 31.12.2021

(letzte vergebene Mitgliedsnummer: 695)

2021 konnten wir wieder 20 neue Mitglieder begrüßen:

Leider sind aber auch 2021 wieder 13 unserer Mitglieder verstorben und 14 Mitglieder aus diversen Gründen (Angehörige von Verstorbenen oder „geheilte“ Patienten) ausgetreten.

Unser Mitgefühl gilt den hinterbliebenen Angehörigen und Freunden.



Michael Hess († 17.06.2021)

Michael war als Myelom-Patient, lange Jahre neben Lara, Ansprechpartner für andere Patienten mit Multiplen Myelomen und Beisitzer im LHRM-Vorstand. Er selbst war ein Kämpfer, ein gnadenloser Optimist. Mit Empathie und Geduld hat er den Patienten und Angehörigen zugehört und Trost gespendet,



Erich Thiel († 31.08.2021)

Erich war viele Jahre Mitglied in unserem Verein, davon einige Jahre als Kassenprüfer. Wir werden ihn in unserer Gemeinschaft schmerzlich vermissen. Unsere Gedanken sind bei seiner Frau, seinen Kindern, deren Partner und den Enkelkindern, die mit ihm den Weg der Erkrankung gegangen sind und für die kommende Zeit bei der Bewältigung der Trauer viel Kraft brauchen.

Somit vertrat die LHRM neben 302 ordentlichen Mitgliedern zusätzlich 1097 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1399 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

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

In Rüsselsheim und Bingen fanden bedingt durch CORONA seit 2020 alle Patienten- und Angehörigen Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen Treffen für alle hämatologisch Erkrankte) und Infoveranstaltungen als Video-Konferenzen statt. Für Patienten mit Multiplem Myelom und ihre Angehörigen fanden die vierteljährlichen Treffen mit speziellen Vorträgen (von Experten) ebenfalls im Videoformat statt.

Die Hauptaktivitäten der LHRM

Bestanden auch 2021 – wegen CORONA – wieder hauptsächlich in der Betreuung und Information per Telefon, E-Mail, Fax, Brief und bei Veranstaltungen (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“). Die LHRM fungierte ebenfalls als Koordinationsstelle für diverse Selbsthilfegruppen in Rüsselsheim (www.shg-ag.de)

Das LHRM-Büro

war trotz COVID 19 ganzjährig (außer Urlaubs- und Krankheitsausfall-Zeiten) montags bis freitags von 08:30 bis 15:00 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.

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

Folgende 1005 Patienten waren 2021 bei der LHRM vertreten

52 mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
150 mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
73 mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
70 mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
35 mit MZL	= Mantelzell Lymphome
173 mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
187 mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
19 mit MoHo	= Morbus Hodgkin
114 mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
14 mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
110 mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
8 mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immunothrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2021 (aufgerundet)

2021 - EINNAHMEN		2021 - AUSGABEN	
Übertrag vom 31.12.2020	59.014 €	Versicherung/Gebühren	728 €
Mitgliedsbeiträge	9.620 €	Info-Matrial gekauft	333 €
Spenden	60.702 €	Spenden (Kliniken etc)	6.255 €
Bußgelder	- €	PROJEKTE	
Krankenkassen-Förderungen	- €	Patienten-InfoVeranst. /Webseiten	2.931 €
Honorare/Rückerstattungen	9.156 €	Broschüren & Nachdrucke	- €
Projekt-"Sponsoring"-RG	1.500 €	Fortbildungen-Teilnahmen	1.759 €
EINNAHMEN	80.978 €	BÜRO-LHRM	
Gesamt EIN	139.992 €	Personal inkl. Sozialabgaben	26.445 €
Gesamt AUS	66.714 €	Miete & Nebenkosten	9.471 €
Übertrag für 2022	73.278 €	Telekom, Porto, Büromaterial	7.069 €
		Anschaffungen, Reparaturen	6.771 €
		VEREINSAKTIVITÄTEN	
		Mitgliederversammlung	805 €
		Vorstandssitzungen, Klausur	3.474 €
		Auslagen (Fahrten f. Verein, etc)	673 €
		2021 - AUSGABEN Gesamt	66.714 €

Ganz besonders danken wir dem – leider – aufgelösten Verein EOS und dessen Vorstand, der uns mit 12.000 Euro aus der Liquidation bedacht hat.

Die LHRM hatte bei der Gründung des Vereins unterstützt und auch vor der Aufgabe der DKD Wiesbaden dabei geholfen, dass die Patienten in Mainz weiterhin ihre KMT-Nachsorge wahrnehmen konnten.

Folgende Firmen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN – ohne Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2021 finanziell oder ideell unterstützt:

ABBVIE, AMGEN, ASTRAZENECA, BRISTOL-MYERS-SQUIBB (BMS), CELGENE, GLAXO SMITH KLINE (GSK), 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 20.000 Euro.

Allen, die unsere Arbeit auch 2021 (z. B. mit Kondolenz – oder Geburtstagsspenden) trotz vieler Einschränkungen wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Die LHRM hatte 2021 geplant bei vielen Kongressen dabei zu sein, daraus wurde leider nichts. Viele Kongresse und Veranstaltungen wurden entweder abgesagt, die Termine verschoben oder nur virtuell angeboten.

Die persönlichen Kontakte waren massiv eingeschränkt.

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 unterschiedlichsten Veranstaltungen, haben immer dazu beigetragen, mit vielen Ärzten, Pflegekräften, Psychoonkologen und Pharmafirmen zum „Brainstormen“ in Kontakt zu kommen, um die Bedürfnisse von Patienten vorzustellen.

Teilnahme an Veranstaltungen/Vorträgen

Die LHRM vertrat die Patientenbedürfnisse und Interessen unter anderem in diversen Arbeitskreisen (sog. AdBoards) – oft zur Verbesserung der Lebensqualität oder Informationsverbesserung.

Teilnehmer waren: Silke Busch u. Gereon Mänzel (MDS), Anita Waldmann (MDS u. diverse), Stefan Tondl (diverse)

- Im Februar gemeinsam mit der Uniklinik Mainz
virtueller Patiententag zu COVID
- im März in Rüsselsheim beim 15. SHG AG Gesundheitstag (**wurde abgesagt**)
- im März in Prag **EBMT-Kongress** (KMT-Transplanteure)
als Hybrid Veranstaltung
- im Juni **26. EHA-Kongress** (Europäischen Hämatologen)
wurde **geändert und virtuell abgehalten**
- im Juni in Mainz der **4. Post- Transplant-Patiententag** als virtuelle Veranstaltung
„Stammzelltransplantation und CAR-T-Zell-Therapie“
- im Juli 1. Deutscher virtueller Infoabend für **Morbus Castleman**-Patienten, deren Angehörige und andere Interessierte
- im Juli Virtueller Info-Abend zu **Morbus Waldenström** für Patienten und deren Angehörige
- Im Oktober in Berlin beim **DGÖSHO-Kongress** (Hämatologen-Onkologen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz) wurde in eine virtuelle Veranstaltung geändert.



III. Medizinische Klinik und Poliklinik

COVID 19 - was nun bei Stammzelltransplantation und CAR-T-Zell-Therapie?

Zeit: Samstag, 06.02.2021 ab 10:30 Uhr
Ort: Web-Seminar für hämatologische Patienten und Angehörige zu Covid 19
Anmeldung: buero@LHRM.de, inge.schmidt@unimedizin-mainz.de

Programm

10.30 Uhr Aktuelle Situation in Mainz Therapie verschieben? Leitlinien Dr. Wagner-Drouot	11.30 Uhr Was bedeuten die neuen Mutationen? Was schützt mich davor? Dr. D. Teschner
10.45 Uhr Patientenbericht „Ich hatte COVID 19...“ S. Tondl, LHRM	11.45 Uhr Impfung - Impfstoffe? Nebenwirkung? Wer sollte geimpft werden? Dr. D. Teschner
11.00 Uhr Therapie-Möglichkeit bei COVID 19-Infekt Dr. B. Kaustrock	12.00 Uhr Fragen und Antworten

LHRM UNIVERSITÄTSmedizin.
uct | Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen MAINZ



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

Stammzell-Transplantation und CAR-T-Zell-Therapie 4. Patienten-Tag 2021

Zeit: Samstag, 19. Juni 2021, 09.00 – 17.00 Uhr
Ort: Web-Seminar

Informationen für Patienten und Angehörige zu

- autologer und allogener Stammzelltransplantation
- GVHD
- COVID-19-Impfung
- CAR-T-Zell-Therapie bei Lymphomen und Multiplem Myelom

Kosmetik-Seminar DKMS LIFE
... und vieles mehr

Anmeldung/Information:
buero@LHRM.de, Tel.: 06 142/32240
www.LHRM.de

LHRM UNIVERSITÄTSmedizin.
uct | Universitäres Centrum für Tumorerkrankungen MAINZ

Eine Krankheit – viele Bezeichnungen
Morbus Waldenström
Viele Fragen?



Waldenströms Makroglobulinämie /
Immunozytom /
Lymphoplasmazytisches Lymphom

Virtueller Info-Abend
für Patienten und Nahestehende

Donnerstag, 15. Juli 2021 um 18:00

Referent:
Prof. Dr. med. Manfred Hensel
Hämatologe/Onkologe Mannheim



Herzlich willkommen



Nach langer CORONA-Pause,
freuen wir uns, Ihnen diese
Möglichkeit anbieten zu können.

Falls Sie etwas nicht verstanden
haben - nutzen Sie den Chat



LEUKÄMIEHILFE RHEIN-MAIN E.V. Kontakt- und Informationsstelle für Erwachsene mit Blut- und Lymphom-Erkrankungen

Aktuelles Über uns **Krankheitsbilder** Informationen Kontaktgruppen Literatur **Termine** Kontakt

13. Juli 2021



Das Leben leben
nicht die Krankheit!

Herzlich willkommen

1. Deutscher virtueller Informationsabend für Patienten mit Morbus Castleman (CD/MCD/iMCD) Angehörige und andere Interessierte

Die letzten zwei Jahre haben Patienten, Angehörige, Ärzte und den Verein vor größere Herausforderungen gestellt. Es war eine nie dagewesene Situation. Die elementaren Bedürfnisse nach Begegnungen, Nähe und Berührungen konnten selten befriedigt werden. In dieser Situation wäre es nie zu der Gründung der LHRM (und der DLH) gekommen. Die Suche nach geeigneten Stammzell- bzw. Knochenmarkspendern hat 1991 zum Beginn unserer Aktivitäten geführt und mich gemeinsam mit der DKMS durch ganz Deutschland geführt und mir die unerfüllten Bedürfnisse bewusst gemacht. Die Gespräche mit verzweifelten Patienten und Angehörigen, auf der Suche nach Informationen zur Erkrankung, Therapiemöglichkeiten und Erfahrungsaustausch mit anderen, waren der Grundstock zur LHRM-Gründung.

Meinem Mann und mir haben die Begegnungen mit den vielen Menschen und deren unterschiedlichen Schicksalen unser Leben bereichert. Für uns war es eine große Freude in vielen Fällen Unterstützung gegeben zu haben.

Vielen Dank für die anerkennenden Worte zu
unserem/meinem Abschied von Patienten, Angehörigen,
Medizinern und Firmenvertretern.
Die Worte waren sehr berührend.