



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 2023

Vereinssitz / Postanschrift:

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 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, 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 2023 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 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	Silke Busch
Beisitzerin	Gabriele Heim
Beisitzerin	Simone Heuser

2023 konnten wir 10 neue Mitglieder begrüßen.

Leider sind aber auch 2023 14 unserer Mitglieder verstorben und ein Mitglied ausgetreten.
Unser Mitgefühl gilt den hinterbliebenen Angehörigen und Freunden.

Somit vertrat die LHRM 2023 neben 288 Mitgliedern zusätzlich 741 Nicht-Mitglieder, insgesamt ca. 1029 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

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

In Rüsselsheim fanden 2023 monatliche Patienten- und Angehörigen-Stammtische (Selbsthilfe-Gruppen-Treffen für alle hämatologisch Erkrankte) in Präsenz und Online statt, die Gruppe Bingen tauschte sich telefonisch aus. 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:

- Sport und Aktivität beim Multiplen Myelom
- Wie kann die Naturheilkunde Unterstützung in der Onkologie bieten?
- Reflektorische Atemtherapie

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 2023 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 „Langzeit-überleben“).

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 Büro-kraft) 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 2023 bei der LHRM vertreten:

53	mit ALL	= Akute Lymphatische Leukämien
148	mit AML	= Akute Myeloische Leukämien
68	mit CLL	= Chronische Lymphatische Leukämien
65	mit CML	= Chronische Myeloische Leukämien
28	mit MZL	= Mantelzell Lymphome
155	mit MDS	= Myelodysplastische Syndrome
189	mit MM	= Multiple Myelome (inkl. Plasmozytome)
18	mit MoHo	= Morbus Hodgkin
104	mit MoWa	= Morbus Waldenström (Immunozytom)
15	mit MPN	= Myeloproliferative Neoplasien (inkl. ET = Essentielle Thrombozytämie, PV = Polyzytämia Vera, OMF/OMS = Osteomyelofibrose)
113	mit NHL	= Non Hodgkin Lymphome
5	mit DIV	= Diverse (Aplastische Anämie, Haarzell Leukämie, Morbus Werlhof (<i>idiopathische thrombozytopenische Purpura ITP</i> , neuerdings genannt: Immuno-thrombozytopenie)

LHRM-Finanzen – Stand 31.12.2023 (aufgerundet)

2023 Einnahmen:		2023 Ausgaben	
Übertrag vom 31.12.2022 Giro	59.252 €	Versicherungen/Gebühren	-645 €
Übertrag Sparbuch	32.819 €	Spenden (DKMS, Kliniken, etc)	-1.500 €
Übertrag Projektkonto SHG-AG	6.053 €		
Mitgliedsbeiträge	8.941 €	Projekte	
Spenden	27.941 €	Patienten-InfoVeranst.	-9.488 €
Bußgelder	0 €	Webseiten	-2.083 €
Krankenkassenförderung	2.252 €	Broschüren/Nachdrucke/Infomaterial	-10.003 €
Honorare/Rückerstattungen	6.635 €		
Projekt „Sponsoring“-RG	19.450 €	Büro	
Gesamt Einnahmen	65.219 €	Personal, Sozialabgaben	-26.717 €
		Miete, Nebenkosten	-9.725 €
		Telekom, Porto, Büromaterial	-4.858 €
		Anschaffungen, Reparaturen	-288 €
Gesamt-Einnahmen	65.219 €	Vereinsaktivitäten	
Gesamt Ausgaben	-73.000 €	Mitgliederversammlung	-162 €
Jahresabschluss	-7.781 €	Vorstandssitzungen	-130 €
Übertrag für 2024 Giro	57.253 €	Fahrten mit priv. PKW für Verein	-1.800 €
Übertrag für 2024 Sparbuch	32.819 €	SHG AG	-5.601 €
Übertrag Projektkonto SHG AG	0 €		
		Gesamtausgaben	-73.000 €

Folgende Firmen und Institutionen haben unsere satzungsgemäßen AUFGABEN und den Patiententag im UCT Mainz – ohne Einfluss auf unsere Arbeit zu nehmen – 2023 finanziell oder ideell unterstützt:

AbbVie Deutschland GmbH, Acute Leukemia Advocates Network (ALAN), AstraZeneca GmbH, BeiGene Germany GmbH, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Daiichi Sankyo Deutschland GmbH, DKMS Stiftung Leben Spenden, EUSA Pharma GmbH/Recordati Rare Diseases Germany GmbH, Gewinnspareverein Spardabank Mainz, Gilead Sciences GmbH, GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, Hexal AG, Janssen-Cilag GmbH, Kreissparkasse Groß-Gerau, Mallinckrodt Pharmaceuticals (Therakos Ltd.), Novartis Pharma GmbH, Oncopeptides GmbH, Pfizer Pharma GmbH, Roche Pharma AG, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH, Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG



Viele zufriedene Menschen (Mitglieder und Nicht-Mitglieder) spendeten Beträge zwischen 5 Euro und 1.701,59 Euro.

Allen, die unsere Arbeit auch 2023 (z. B. mit Kondolenz- oder Geburtstagsspenden) wieder unterstützten, danken wir auf diesem Wege nochmals recht herzlich.

Mit dem ehrenamtlichen Einsatz von ca. 1500 Stunden wurden von Januar bis Dezember 2023 vom Vorstand, der Geschäftsstelle und Mitgliedern der LHRM folgende Termine wahrgenommen:

Januar	MDS Alliance Steering Committee
	Vorstandsarbeit
	Fortbildung Finanzen
	Austausch Erstellung einer Morbus Castleman Broschüre
	Planung für Patiententag im UCT Mainz im September
	SHG AG Treffen

	Virtuelles Angehörigentreffen Myelom Virtuelles Myelom-Treffen Online-Seminar Biobanken Patientenbeteiligung
Februar	Virtueller Austausch zu Beratungen von SHG's bzgl. klinischer Studien Abprache EUSA Pharma Erstellung einer Morbus Castleman Broschüre MDS-Alliance Steering Committee Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Virtueller Stammtisch Vorstandssitzung Abprache AML @home Video Fortbildung Vereinsrecht Virtueller AMM Online Stammtisch Virtueller MDS-Patientenstammtisch Virtueller Morbus Castleman Abend Arbeitskreis SHG's Kreis Groß-Gerau Planung für Patiententag im UCT Mainz im September Virtuelles Morbus Waldenström Treffen Virtuelles Angehörigentreffen Multiples Myelom
März	Fortbildung Finanzen Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Virtueller Stammtisch Vorstandssitzung Vorbereitung für Kassenprüfung Treffen der Selbsthilfegruppen im UCT Frankfurt/Main Fortbildung Vereinsrecht Kassenprüfung MPe Annual Assembly 2023 MDS-Alliance Steering Committee Virtuelles Angehörigentreffen Multiples Myelom MDS-AdBoard Gilead MPe Member Support Quarterly Meeting Anekdoten Broschüre: Redaktion, Layout, Korrektur Besprechung Antrag Studie HEMConnect
April	Finalisierung Castleman Broschüre (Layout, Inhaltsabstimmung) Präsenz Stammtisch Rüsselsheim Virtueller Stammtisch Vorstandssitzung Mitgliederversammlung Finalisierung ALL-Broschüre Patiententag Wiesbaden (im Rahmen des DGIM-Kongresses) Planung für Patiententag im UCT Mainz im September Fortbildung Finanzen Virtuelles Angehörigentreffen Myelom Virtuelles Myelom-Gruppentreffen MPe Masterclass 2023 in Dubrovnik, Kroatien



Mai

- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller Stammtisch
- ALAN Summit 2023
- Webinar EHA-Vorbereitung „How to prepare for EHA2023“
- Webinar EHA-Vorbereitung “How to read a scientific poster”
- Virtueller MDS-Stammtisch
- Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
- MDS-Alliance Steering Committee

Juni

- Novartis Patiententag in Berlin
- Gesundheitstag in Rüsselsheim
- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller Stammtisch
- Austausch BeiGene
- Austausch MatchGraft. AI
- Patiententag NCT/UCC Dresden
- Vorstandssitzung
- BMS AdBoard – Kommunikation über Krebs

Patiententag Novartis am 03.06.2023 in Berlin



Juli

- Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
- Virtueller Stammtisch
- Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
- Takeda Review Broschüre Studienteilnahme
- Vorstandssitzung
- MDS-Alliance Steering Committee

Novartis AdBoard – Patientenperspektive
Panel Diskussion inkl. Vorstand
Virtuelles Myelom-Gruppentreffen
MPe – Diagnose pathways

August

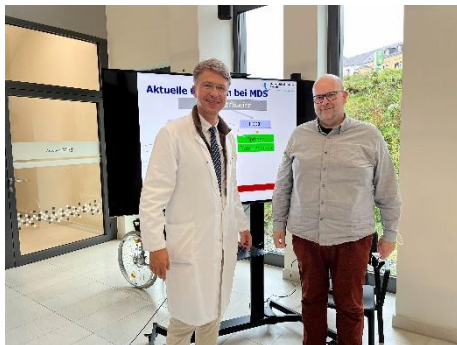
Absprache MDS-Alliance Global Survey
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
Virtueller Stammtisch
Vorstandssitzung
MDS-Alliance Steering Committee

September

Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
Virtueller Stammtisch
Vorstandssitzung
AML Patient Story – Daiichi Sankyo Interview
Patiententag im UCT Mainz am 16.09.2023

Oktober

Virtueller Stammtisch
MDS-Alliance Steering Committee
Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
Abstimmung Recordati Rare Diseases
Vorstandssitzung
MDS-Patientencafé Universitätsklinikum Leipzig
MDS-Alliance Workgroup Webseite
Virtuelles Myelom-Gruppentreffen



Am 12.10.2023 lud die deutsche MDS-Studiengruppe MDS-Patienten u. -Patientinnen sowie deren Angehörige zu einem gemeinsamen Austausch im Rahmen des 1. Patientencafés an das Universitätsklinikum Leipzig ein. Prof. Dr. Platzbecker gab eine kurze Einführung zum MDS und stand im Anschluss den Teilnehmern für Fragen zur Verfügung.

Foto:

Prof. Dr. Platzbecker (links) und Gereon Mänzel (2. Schatzmeister der LHRM)

November

Präsenz Stammtisch Rüsselsheim
Virtueller Stammtisch
Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
MDS-Alliance Internal Steering Committee
Herbstforum Berlin EU-HTA-Verordnung
Syros Pharmaceuticals Gespräch zur Zusammenarbeit
Vorstandssitzung
7. Myelom-Forum Würzburg
Barcamp Multiples Myelom AMM-Online

Dezember

Virtuelles Angehörigentreffen Myelom
Virtueller Stammtisch
Präsenz Stammtisch Rüsselsheim – Weihnachtessen
BMS Think Tank München

Broschüre „Anekdoten aus dem Alltag mit der Erkrankung – Illustrierte Kurzgeschichten von Patienten für Patienten“

Wir hatten Ende 2022 Patienten und Angehörige angefragt, uns anonym eine Anekdote zuzusenden. Diese haben wir durch Carsten Mell illustrieren lassen und aus Anekdoten und Illustrationen diese Broschüre erstellt.



Sie dient als Mut-Macher-Broschüre für alle Patienten, deren Angehörigen und Freunden. Die Idee dazu kam uns, der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V., während vieler Diskussionen.

Mit dieser Broschüre wollen wir neben Informationen und Gesprächen auch Mut machen, das „Positive“ zu sehen und zu fördern, ein Lächeln zu schenken und damit die augenblicklichen Situationen etwas zu erleichtern.

Diese Broschüre ist nur in gedruckter Form verfügbar und kann über unsere Geschäftsstelle angefordert werden:

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.

Haßlocher Str. 118

65428 Rüsselsheim am Main

Tel.: 06142-32240 E-Mail: buero@LHRM.de

Die Morbus Castleman oder Castleman-Krankheit (CD) ist definiert als Hypertrophie der Lymphknoten mit angio-follikulärer Lymph-Hyperplasie. Bei der lokalisierten Form ist nur ein einziger Lymphknoten befallen, bei der multizentrischen Form mehrere.

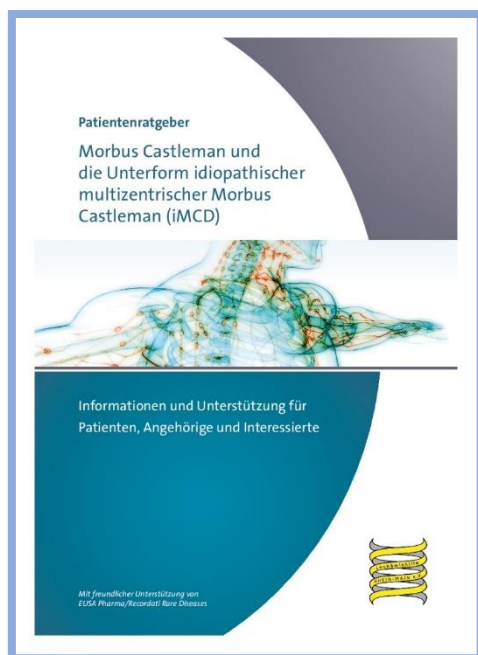
Folgende Broschüre wurde von uns Anfang 2023 mit Unterstützung von EUSA Pharma/Recordati Rare Diseases (www.imcd-im-fokus.de) erstellt. Mit der Broschüre möchten wir Ihnen viele Informationen zu dieser für Sie in diesem Moment noch neuen Krankheit zur Verfügung stellen. Die Castleman-Krankheit ist noch nicht sehr lange bekannt und auch die Forschung dazu hat erst in den vergangenen 10 Jahren einen deutlichen Schub

bekommen. Vieles muss noch erforscht werden, aber – und damit nehmen wir die „beste“ Nachricht vorweg – es gibt bereits Therapieoptionen.

Auch wenn es eine seltene Krankheit ist, Sie sind nicht allein.

weitere Informationen zum Morbus-Castleman finden Sie unter folgendem Link auf unserer Webseite:

<https://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de/morbus-castleman-krankheit>



Am 04.07.2023 wurde für unseren Verein, durch einen internen Spendenlauf von Gilead/Kite, eine Spendensumme von 5.700,00 € „erlaufen“. Die symbolische Scheckübergabe an unseren 1. Vorsitzenden Dr. Otmar Pfaff fand am 16.08.2023 statt.

Teilnehmer interner Spendenlauf Gilead/Kite



Symbolische Scheckübergabe



Patiententag am 16.09.2023 im UCT, Mainz

Am 16.09.2023 haben wir gemeinsam mit dem UCT Mainz wieder einen Patiententag zum Thema „Stammzelltransplantation und CAR-T-Zell-Therapie“ veranstaltet. Dieser fand als Hybrid-Veranstaltung statt. Insgesamt hatten sich 212 Patienten, Patientinnen und Angehörige für diesen Tag angemeldet. Davon haben letztendlich 78 vor Ort teilgenommen und 112 haben sich online eingewählt. Sowohl vor Ort als auch Online haben wir nur Positives von den Teilnehmer gehört. Die Vorträge, die im Hörsaal stattfanden, wurden aufgezeichnet und sind unter folgendem Link abgerufen werden:

<https://www.youtube.com/@lhrmrhein-main9022/videos>





Leukämiehilfe und Lions Club

„Ich möchte die Welt einen Tick besser hinterlassen, als ich sie vorgefunden habe“, sagt Prof. Dr. Ulrich Repkewitz. Sein gesellschaftliches Engagement erstreckt sich vom Lions Club Bischofsheim (Mainspitze) über den Hospiz-Verein bis hin zur Leukämiehilfe Rhein-Main. Die Zusammentreffen an Weihnachten empfindet er als besonders wichtig.

Dass sich der Bischofsheimer Jurist seit der Gründung in 2011 im regionalen Lions Club engagiert, ist bekannt. Sein überregionaler Einsatz in der Leukämiehilfe für Erwachsene startete bereits vor 25 Jahren. Ulrich erkrankte an Blutkrebs, lernte die Selbsthilfegruppe als Patient kennen und schätzen. Als die Gründerin Anita Waldmann ausstieg, übernahm er Mitverantwortung im Vorstand. „Ich empfand den Erfahrungsaustausch als durchweg positiv und wollte diese Möglichkeit für andere erhalten“, so Ulrich Repkewitz.

Weihnachtsfeier der Leukämiehilfe

Am 5. Dezember war in der Stadthalle Rüsselsheim ein Buffet angerichtet – und parallel ein Online-Stammtisch für die, die nicht kommen konnten. Fast 30 Betroffene und Angehörige aus der näheren und der weiteren Umgebung (Gruß an das Saarland und den Raum Marburg) kamen zum fachlichen und weihnachtlichen Austausch. Natürlich spielten Fragen rund um Leukämien und Lymphome

und ihre Behandlung eine Rolle, aber auch andere wichtige Themen des Lebens, wie der Austausch von Plätzchenrezepten. Der 1. Vorsitzende des Vereins, Dr. Otmar Pfaff, stellte in einer kurzen Präsentation die Arbeit des vergangenen Jahrs vor. Ein Höhepunkt war der sehr gut besuchte Patiententag zusammen mit der III. Medizinischen Klinik der Unimedizin in Mainz, der erste Patiententag im persönlichen Austausch vor Ort nach Corona. Es ging um Stammzelltransplantation und CAR-T-Zell-Therapie. Auch in diesem Jahr hatte der Verein wieder sehr viele Kontaktanfragen von Patienten und Betroffenen. Die von ihnen angeforderten Broschüren dienen nicht nur der Information, sondern können auch Mut machen: Gerade die illustrierten Kurzgeschichten von Patienten für Patienten waren sehr gefragt.

Großes Einzugsgebiet

„Würzburg bis Koblenz – die Leukämiehilfe Rhein-Main kennt keine Grenzen“, ermutigt Prof. Dr. Ulrich Repkewitz Betroffene von Blut- und Lym-

phom-Erkrankungen und deren Angehörige den Kontakt zu suchen. „Unsere regelmäßigen Treffen veröffentlichen wir unter www.lhrm.de. Und im Büro der Leukämiehilfe hat Angelika Stippler (06142 32240) immer ein offenes Ohr“, so der 2. Vorsitzende. Für die Zukunft wünscht sich Ulrich mehr Wertschätzung für die Institutionen. „Nicht nur in Form von Geld und Anerkennung, sondern auch in ehrenamtlichen Tätigkeiten. Diese sind nicht selbstverständlich. Keiner muss sich mit 24h am Tag engagieren, aber mal ne Stunde mitzumachen, ist ein guter Anfang“, so Ulrich Repkewitz.

