

Bildung unserer Selbsthilfegruppe

1993 wurde bei mir die Diagnose "Plasmozytom/ Multiples Myelom" Stadium IIIA gestellt, d.h. die Erkrankung war bereits sehr fortgeschritten. Ich wollte leben!

Zum damaligen Zeitpunkt ging es mir so schlecht, dass es eigentlich kaum noch Hoffnung gab.

Allerdings waren die Informationen über diese Erkrankung sowie deren Behandlungsmöglichkeiten völlig unzureichend. Das hat mich veranlasst, weitere Informationen einzuholen. Dabei bin ich über die DLH in Bonn zu bereits existierenden Selbsthilfegruppen (SHG) gestoßen, die mir mit viel Kompetenz weitergeholfen haben. So fand ich zu den entsprechenden Fachspezialisten und hatte damit eine neue Grundlage für die Weiterbehandlung meines Multiplen Myeloms gefunden.

Ich hatte zuvor leider die Erfahrung machen müssen, was unzureichende Informationen in der Behandlung für negative Folgen haben können.

Nach überstandener allogener Stammzelltransplantation im Jahr 2000 habe ich mich **2001** entschlossen, die Plasmozytom/Multiples Myelom-SHG Thüringen zu gründen, um Erkrankten und deren Angehörigen weiter zu helfen.

Gerlinde Fuhrmann
(Patientin 1993-2006)
Gründerin der SHG

Seit Sommer 2006 nennt sich unsere SHG **MYELOM-HILFE THÜRINGEN** (MHT).

Warum Selbsthilfe ?

Bei unseren Treffen geht es mal traurig, aber oft auch fröhlich zu. Manche kommen fast jedes Mal, andere nur ab und zu. Immer jedoch tauschen wir uns aus und versuchen, uns gegenseitig zu helfen und zu informieren. Wenn man sieht, wie es anderen während oder nach einer Chemotherapie oder anderen Behandlungen geht, wie andere ihr Leben organisieren, mit guten wie mit schlechten Nachrichten umgehen, dann kann man dabei viel für sich lernen.

Die uns behandelnden Ärzte stehen oft unter enormen Zeitdruck. Wichtig ist deshalb für viele Betroffene auch zu erfahren, wie man dem Arzt die richtigen Fragen stellt und mit ihm gemeinsam den eigenen Weg findet.

Ärzte, die dieses Falblatt in ihren Praxen oder in der Klinik auslegen, empfinden es oft als Entlastung, mit informierten Patienten zu arbeiten.

Mehrere Studien deuten außerdem darauf hin, dass es gut für Betroffene ist, die Sorgen und Ängste nicht zu vergraben, sondern auszusprechen und dadurch seelische Belastungen zu verringern. Eine Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebensdauer werden auf solche Aktivitäten mit zurückgeführt.

Die SHG MYELOM-HILFE THÜRINGEN (MHT) finanziert sich durch Spenden und freie Zuwendungen, so auch durch die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.

Spendenkonto:

MYELOM-HILFE THÜRINGEN gemeinn.V.
Kontonummer: 2300322
BLZ: 79 330 111
Flessabank Jena
Steuernummer: 161/141/41449

MYELOM-HILFE THÜRINGEN



Selbsthilfegruppe

Multiples Myelom Plasmozytom

Mitglied des Bundesverbandes e.V.



Deutsche Leukämie & Lymphom Hilfe



Mitglied der Arbeitsgemeinschaft
Plasmozytom/Multiples Myelom

Mitglied der THÜRINGISCHEN
KREBSGESELLSCHAFT e.V.

EMP

EUROPEAN MYELOMA PLATFORM

Multiple Myelom/Plasmozytom

Das Multiple Myelom (im deutschsprachigen Raum oft Plasmozytom genannt), ist eine Krebsart des blutbildenden Systems. Sie verursacht ein abnormes Wachstum von Plasmazellen, die selbst ein Bestandteil des Blutsystems sind. Sie spielen eine wichtige Rolle in der Immunreaktion des Körpers, indem sie Antikörper produzieren, die dann die Bekämpfung von Infektionen und Krankheiten unterstützen.

Durch die ungezügelt Vermehrung der Plasmazellen wird das Wachstum der gesunden blutbildenden Zellen im Knochenmark gehemmt. Gleichzeitig wird das Knochengewebe in den Skelettanteilen angegriffen, besonders betroffen sind Wirbelsäule, Beckenknochen und Rippen.

Krankheitsverlauf, die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und damit verbundene Beschwerden sowie etwaige Einschränkungen unterscheiden sich individuell sehr. Deshalb ist es nicht einfach, diese Krankheit zu verstehen und zu behandeln.

In Deutschland wird jedes Jahr bei ca. 3.500 Menschen das Multiple Myelom erkannt, bei Männern häufiger, als bei Frauen. Damit zählt das Multiple Myelom zu den 20 häufigsten Krebsarten.

Wer kann helfen, den Schock, den die Diagnose ausgelöst hat, zu verarbeiten?

Informationen über *alle* Behandlungsmöglichkeiten und -orte, Auswirkungen von Chemotherapie, Blutstammzelltransplantation werden benötigt!

Wer sind wir ?

Über 35 Personen haben sich entschlossen, unsere Selbsthilfegruppe (SHG) **MYELOM-HILFE THÜRINGEN gemeinn.Verein** (MHT) durch ihre Mitgliedschaft aktiv oder passiv zu unterstützen und /oder zu fördern. Die Mitglieder kommen inzwischen nicht nur aus Thüringen, sondern aus dem gesamten mitteldeutschen Raum.

Wir sind

- erfahrene Patienten und Angehörige
- Mitglied der Arbeitsgemeinschaft deutschsprachiger Selbsthilfegruppen Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM), der zur Zeit 18 Mitgliedsgruppen angehören.
- Mitglied des Bundesverbandes e.V. Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)
- Mitglied der Thüringischen Krebsgesellschaft.

Was tun wir ?

Wir treffen uns in regelmäßigen Abständen samstags zum Erfahrungs- und Informationsaustausch.

Wir organisieren Veranstaltungen mit Fachvorträgen von spezialisierten Medizinerinnen für Patienten, Angehörige und Interessierte.

Wir verfolgen neueste Therapien, laufende Studien, Forschungsergebnisse, Änderungen im Gesundheitswesen, etc. und informieren hierzu.

Wir leisten seelischen Beistand.

Wir sind im Internet vertreten:

www.myelom.org

Dort sind auch die **Termine** der Selbsthilfegruppen-Treffs und Veranstaltungen zu finden.

Was wollen wir ?

Wir wollen Kontakt

- zu Menschen, die gleiche Interessen, Sorgen und Probleme haben;
- zu Menschen, die uns im Kampf gegen unsere Erkrankung mit ihrem Wissen und aktuellen Informationen unterstützen,
- zu anderen Organisationen.

Wir wollen Lebensqualität trotz der Erkrankung.

Wenn Sie Interesse haben, sich bei uns informieren und / oder mitmachen wollen, sind Sie herzlich willkommen.

Auf jeden Fall wünschen wir alles Gute!

Kontakt:

MYELOM-HILFE THÜRINGEN gemeinn.V.

Charles-Darwin-Straße 8
D-99102 ERFURT
e-mail: msht@gmx.de

Volker Müller
(MHT-1. Vorsitzender)
☎ (0361) 421 7804

Ilona Fischer
☎ (036921) 96 393

Detlef Kahnt
☎ (03764) 796 641

Veranstaltungsorte: 07743 JENA, Löbdergraben 7,
Ricarda-Huch-Haus /IKOS (Stadtzentrum, bahnhofnah)
bzw.
99084 Erfurt, Juri-Gagarin-Ring 150
Haus der Sozialen Dienste, Raum 171