



Patagonien, Cerro Torres und Fitz Roy bei Sonnenaufgang (©Werner Frey)

Liebe Betroffene, liebe Forumsteilnehmer und liebe Leser und Leserinnen,

der Advent hat begonnen, bald kommen Weihnachten und Silvester. Zeit, einen kurzen Blick auf das vergangene Jahr zu werfen. Da gab es viel Positives, aber – wie es leider bei uns nicht ausbleibt - auch immer wieder traurige Ereignisse.

Im vergangenen Jahr konnten wir wieder eine Reihe von Projekten verwirklichen, um Sie über neue Entwicklungen zu Therapie, aber auch über Hilfestellungen zur Verbesserung Ihrer Lebensqualität zu unterstützen.

- Mithilfe unserer medizinischen Beiräte und weiterer Experten haben wir wieder vier Newsletter herausgeben (zu den Themen ASH, Cannabis, ASCO und Ernährung), die Sie auch in unserem Newsletterarchiv finden unter <https://www.myelom.org/diagnose-therapie/newsletter/archiv>
In diesem Zusammenhange bedanken wir uns herzlich bei den Autoren Prof. Renner, Dr. Löffler und Prof. Einsele
- In 2017 durften wir auch mehrere Patienten- und Angehörigentage in Würzburg und in Dortmund (hier in Kooperation mit unserem Kooperationspartner pmm in NRW) filmen und sie auf YouTube veröffentlichen. Eine neue Serie ist zu den Vorträgen des 5. Myelom-Forums vom November in Würzburg in Vorbereitung. Auch hier möchten wir uns bei allen Referenten bedanken, die Ihre Beiträge zur Verfügung gestellt haben bzw. stellen.
Bisherige Vorträge können Sie ansehen unter <https://www.myelom.org/diagnose-therapie/weiterfuehrende-informationen/videos-von-patiententagen>
- Mit fortlaufender Pflege und Aktualisierung unserer Homepage – mittlereile auch via Facebook – versuchen wir, Sie am Laufenden zu halten und Sie auf diesem Weg bestmöglich zu unterstützen und zu begleiten.
- In Hinblick auf unser sehr lebendiges Forum möchten wir uns bei allen bedanken, die ihre Erfahrungen im Verlauf ihrer Erkrankung mit anderen teilen und mit ihrem Rat den Mitbetroffenen beistehen. Derzeit sind im Forum über 2.500 Teilnehmer und Teilnehmerinnen angemeldet. Sie alle sind natürlich nicht zeitgleich unterwegs, gerade wenn man in Remission ist, möchte man auch einmal Pause von der

Erkrankung machen. Dafür haben wir großes Verständnis, auch wenn es ermutigend wäre, öfters von glücklichen Tagen und Stunden oder Therapieerfolgen zu lesen.

Für das kommende Jahr werden wir neben den o.g. Aufgaben die erneute Aktualisierung unserer Klinischen Studien für unsere Homepage in Angriff nehmen, eine aufwendige und zeitintensive Aufgabe, die wir mittlerweile nur noch mit externer Unterstützung bewältigen können. Unsere Rubrik "Therapiestudien" zeigt Ihnen ja nicht nur an, wo welche Myelom-Studien in Deutschland laufen, sondern ist auch ein Hinweis auf verschiedene Behandlungszentren mit Expertise in der Behandlung des Multiplen Myeloms, möglichst in "Ihrer Nähe".

Hier ist es nun höchste der Zeit, uns bei allen zu bedanken, die uns in den vergangenen Jahren begleitet haben und uns materiell mit Ihrer Spende oder durch vielfache, wertschätzende Nachrichten über Email oder PMs unterstützen. Ohne Ihre finanzielle Hilfe und/oder wohlthuenden Worte könnten wir unsere Aufgaben nicht bewerkstelligen.

Unser "ältester" Unterstützer z.B. schreibt in diesem Zusammenhang: "Ich jedenfalls, mache jeden Tag weiter wie bisher. 7 Uhr PC wird angemacht: was gibt es Neues im SPIEGEL, im Fussball-Geschäft und Myelom-Homepage . Und dafür kann ich mich eigentlich nicht oft genug bedanken, dass Sie und Ihre Mitstreiter so intelligent und hilfreich die Homepage gestalten."

Solche und ähnliche Zeilen machen Mut und geben uns die Gewissheit, dass wir mit unseren Angeboten auf einem sinnvollen Weg sind.

Manchmal müssen wir uns von Menschen verabschieden, die den Kampf gegen das Myelom verloren haben. Allen Angehörigen möchten wir hier unsere große Anteilnahme aussprechen und hoffen, dass sie nach der Zeit des tiefen Schmerzes vor allem an die schönen Zeiten zurückdenken können.

Nun wünschen wir Ihnen, liebe Leser und Leserinnen unseres Portals, einen geruhsamen Advent, ein schönes Weihnachtsfest und einen guten Start in 2018 wünschen. Bleiben Sie gesund, mindestens stabil und genießen Sie jeden Tag, an dem das möglich ist. Denjenigen, die gerade unter Therapie sind, wünschen wir viel Erfolg bei möglichst wenig Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen.

Mit den besten Wünschen für Sie alle

Lisa Kotschi, Johan Creemers und Beatrice Kronseder (Vorstand) im Namen der AMM-Online


Online: www.myelom.org
AMM-Online
www.myelom.org

AMM-Online, gemeinnütziger Verein; Felix-Fechenbach-Bogen 39, 80797 München, Deutschland
Spendenkonto: AMM-Online, IBAN: DE09701500001003126768; BIC: SSKMDEMMXXX