

## NEWSLETTER 2016/2

Liebe Patientinnen und Patienten,  
liebe Angehörige,

seit Anfang Mai ist unsere neue Webseite unter der bisherigen Adresse [www.myelom.org](http://www.myelom.org) online. Es war unser Ziel, eine sowohl freundliche als auch funktional moderne Webseite zu gestalten, die von allen Endgeräten aus, vom PC bis hin zum Smartphone, gut erreichbar ist.



Willkommen auf dem Myelom-Portal der AMM-Online

Wir sind ein deutschsprachiges Netzwerk von Myelom-Patientinnen und Patienten aber auch Angehörigen unter dem Dach der AMM-Online, einem gemeinnützigen Verein.

Auf unserem Portal finden Sie ein umfangreiches Informationsangebot zu dieser schweren hämatologischen Erkrankung des Knochenmarks. Da wir selbst keine Ärzte sind, bitten wir in regelmäßigen Abständen Spezialisten um Beiträge – insbesondere für die Rubrik "Diagnose und Therapie" – so dass Sie sicher sein können, verlässliche und aktuelle Informationen zu finden. Neue Forschungsergebnisse, eine Übersicht über laufende Therapiestudien, Voten von Patientinnen und vielen mehr ergänzen unser Angebot.

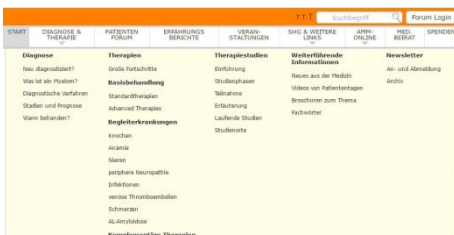
Wir wollen Ihnen aber nicht nur solides Wissen anbieten. Zentrales Element unserer Website ist ein **interaktives Patienten- und Angehörigenforum**. Hier tauschen sich Betroffene unabhängig von Ort und Zeit aus, teilen ihr zum Teil großes Wissen und ihre Erfahrungen mit anderen und bieten gegenseitigen Beistand und Unterstützung.

Darüber hinaus finden Sie in der Rubrik **Erfahrungsberichte** ausführliche Beiträge von **geradezu Betroffenen**, wie sich ihr Leben nach Diagnose verändert hat und für welche Therapien sie sich entschieden haben.

Wir wünschen Ihnen alles Gute  
Ihre AMM-Online



Viele von Ihnen haben sich wahrscheinlich schon ein wenig mit dem neuen Portal vertraut gemacht. Die **Navigationsleiste** ist nach oben gesetzt. Vor allem rund um den Menüpunkt **Diagnose & Therapie** sind nun alle entsprechenden Informationen gebündelt, um sich schneller als bisher eine Übersicht machen zu können.



Eine Besonderheit finden Sie auch im **Fußbereich**, der sich durch das gesamte Portal zieht: In drei unterschiedlichen Boxen wird **Aktuelles** eingespielt. Sie betreffen das Fo-

rum, neue Beiträge auf der Webseite und Veranstaltungen.

Wie Sie bemerkt haben, haben wir den Menüpunkt **Erfahrungsberichte** nach oben gezogen – dies als Ergebnis der vielen Abrufe. Alle derzeitigen Beiträge sind im Winter 2015 aktualisiert oder sogar neu geschrieben worden. Hier schließt sich auch eine Bitte an Sie alle an: Ihre Erfahrungen ob als Patient/in oder Angehörige ist vielen Mitbetroffenen sehr wichtig – auch außerhalb des Forums. Es können auch gerne Beiträge sein zu bestimmten Erfahrungen – beispielsweise der persönlichen Bekämpfung von Fatigue oder bessere Lebensqualität durch ein neues Hobby u.v.m. Schicken Sie uns Ihren Bericht – gerne auch unter ihrem Nickname – an [inhaltliches@myelom.org](mailto:inhaltliches@myelom.org). Wir kümmern uns um alles Weitere.

Die schwierigste Aufgabe war, das neue **Forum** übersichtlich und mit guten Funktionen zu gestalten. Nicht alles ist hier schon komplett, aber seit kurzem dürften alle Funktionen auch wirklich funktionieren. Das wichtigste ist – wie mehrmals angekündigt – dass **alle Besucher** wie bisher **alle Forenbeiträge** lesen können. Aber nur registrierte und angemeldete Forumsbesucher können alle Informationen, wie etwa die **Profile**, einsehen und die umfangreichen Funktionen nutzen.

In der **Forenübersicht** werden je Hauptthema (= Kategorie) die drei letzten Beiträge angezeigt. Ein sofortiges Überschreiben von noch neuen Postings – bisher sehr lästig – findet nicht mehr statt.

Die **Neuregistrierung** funktioniert wie bisher zweistufig. Nach der Erstregistrierung erhalten Sie eine eMail, die Sie **unbedingt bestätigen** müssen. Sonst können Sie nicht mit

Ihrer **Anmeldung** mit dem von Ihnen gewählten Namen und Passwort im Forum fortfahren. Diejenigen, die sich mit ihrem bisherigen PW nicht mehr anmelden können, bitten wir sich direkt an den [webmaster@myelom.org](mailto:webmaster@myelom.org) zu wenden. Im alten Forum gab es irrtümlich Doppelanmeldungen, die hier nicht mehr funktionieren.

Wenn Sie **neue Themen** schreiben, dann gleichzeitig auch die entsprechende Kategorie auswählen. **Beiträge** schreiben funktioniert im Wesentlichen wie bisher.

Die **Profile** der einzelnen Forumsteilnehmer können Sie als angemeldeter Nutzer durch anklicken des Bildes oder des Namens einsehen. Die Profile bitten wir komplett **auszufüllen** bzw. zu **überarbeiten**, weil durch die neue Struktur nicht alles aus dem alten Forum übertragbar war.

Das Profil wird in drei Schritten bearbeitet

[Benutzerkonto](#) [Profilinfos](#) [Patienteninformation](#)

Das **Benutzerkonto** wird bei der Registrierung ausgefüllt. **Profilinfos** und **Patienteninformation** müssen in den weiteren Schritten bearbeitet werden. Je vollständiger, desto besser können Ihnen andere Forumsteilnehmer auf evtl. Fragen antworten oder Mitbetroffene in ihrer Region finden und kontaktieren.

Noch ein Hinweis zur **PM = Private Mail-Funktion**. Hier entscheiden Sie künftig selbst, wie Sie über erhaltene PMs informiert werden wollen.

Generell: Künftig haben wir zwei **Suchfunktionen**: a) übergreifend über das gesamte Portal oder b) nur im Forum.

Alle Gute bei der Nutzung des neuen Portals – **Ihre AMM-Online**

Unterstützen Sie unsere Arbeit, über jede Spende freuen wir uns.

Kontoverbindung der **AMM-Online**, gemein. Verein; Sparkasse München; IBAN: DE09 7015 0000 1003 1267 68 – BIC: SSKMDEMM  
V.i.S.P. Lisa Kotschi für den Vorstand der AMM-Online