

**Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe? –
Ein praktischer Ratgeber**

Einleitung:

Die Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom ist eine große Herausforderung. Dabei handelt es sich um eine seltene und komplizierte Krankheit. Die Diagnose ist häufig nicht eindeutig, und die empfohlene Behandlung kann von Arzt zu Arzt variieren. Dies trägt nicht gerade dazu bei, neu erkrankten Patienten ein Gefühl von Sicherheit zu vermitteln. *Dennoch*, mit geeigneten Testverfahren und Untersuchungen kann eine eindeutige Diagnose gestellt werden. Patienten ohne Symptome können durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen ohne aggressive Therapien behandelt werden. Patienten mit Symptomen kann mit einer Therapie geholfen werden, durch die die Krankheit höchstwahrscheinlich für Jahre eingedämmt wird. Darüber hinaus kann der Einsatz von neuen Therapieformen in Erwägung gezogen werden, um eventuell den Krankheitsverlauf langfristig zu kontrollieren oder sogar eine Heilung zu erreichen.

Damit Patienten, deren Angehörige und Freunde das *Leben* mit Multiplem Myelom/Plasmozytom erfolgreich meistern können, ist es sehr wichtig, dass sie bei der Krankheitsbewältigung unterstützt werden. Dies geschieht durch die Vermittlung von Wissen, einer positiven Einstellung und Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung. Für Patienten und betreuende Personen, die sich mit der Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom konfrontiert sehen, ist diese Hilfe unerlässlich. Selbsthilfegruppen können dabei eine Richtung vorgeben und Informationen aus erster Hand liefern: Die gegenseitige Unterstützung und der Informationsaustausch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, können dazu beitragen, dass Patienten sich weniger allein gelassen fühlen.

Myeloma Euronet ist ein neuer zwangloser Zusammenschluss von nationalen Organisationen, die Menschen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und deren Angehörige und Freunde bestmöglich unterstützen möchten. Sämtliche Mitgliedsorganisationen sind mit der Gründung und Leitung von Selbsthilfegruppen bestens vertraut. Mit ihrem Wissen und ihrer Erfahrung haben sie zur Erstellung dieser Broschüre beigetragen.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Ihnen eine Anleitung zur Gründung Ihrer eigenen Selbsthilfegruppe geben. Die emotionale und soziale Unterstützung von Menschen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom ist ebenso wichtig wie deren medizinische Betreuung. Mit Ihrer eigenen Selbsthilfegruppe können Sie die Betroffenen beim Umgang mit Angst und Frustration unterstützen und ihnen letztendlich zu einem bewussteren Leben verhelfen.

Inhaltsverzeichnis:

- Zweck dieses Ratgebers
- Überblick
- Motive für die Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Einsteigertipps
- Die Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Ziele
- Erste Schritte bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Unterstützung Ihrer Organisation
- Einbeziehung von betreuenden Personen
- Organisatorisches Treffen
- Ablauf des Treffens
- Die Wahl eines Leiters
- Funktionen und Aufgaben des Leiters
- Lenkung der Treffen
- Aufgaben vor und nach einem Treffen
- Die Benennung Ihrer Organisation
- Soll Ihre Organisation offizielle Mitglieder haben?
- Die Bekanntmachung Ihrer Organisation
- Finanzen
- Die Beschäftigung von Mitarbeitern
- Veranstaltungsort
- Datenschutz
- Beratungsmöglichkeiten
- Umgang mit Rückschlägen
- Bewältigung von Verlusten
- Teilnahme an einer nationalen Organisation
- Liste von europäischen Myelom-Organisationen
- Wie Myeloma Euronet Sie unterstützen kann
- Musterunterlagen

Zweck dieses Ratgebers

Dieser Ratgeber möchte Sie bei den ersten Schritten zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und betreuende Personen unterstützen. Da die Bedürfnisse und Ziele von Selbsthilfegruppen variieren und die Gegebenheiten von Land zu Land unterschiedlich sind, werden im Folgenden verschiedene allgemeine Informationen gegeben, die eine Entscheidung hinsichtlich der Gründung einer Selbsthilfegruppe erleichtern sollen. Sollten Sie sich zu einer Gründung entschließen, erhalten Sie darüber hinaus einige praktische Tipps, die zum Erfolg Ihrer Gruppe beitragen können.

Überblick

Beim Multiplen Myelom/Plasmozytom handelt es sich um eine bösartige Erkrankung der Plasmazellen, die derzeit zwar unheilbar jedoch behandelbar ist. Auch wenn die Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom niederschmetternd sein kann, sollte nicht vergessen werden, dass es einige viel versprechende neue Therapien gibt, die ein längeres und gesünderes Leben der Patienten ermöglichen.

In Europa leben ca. 60.000 Menschen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, und jedes Jahr werden ungefähr 21.420 neue Fälle diagnostiziert (Quelle: European Network of Cancer Registries). Das Multiple Myelom/Plasmozytom ist nach dem Non-Hodgkins-Lymphom die zweithäufigste Blutkrebsart. Ihr Anteil an allen Krebserkrankungen beträgt ca. 1%, und ungefähr 2% aller Krebstodesfälle gehen auf diese Krankheit zurück.

Der Großteil der Patienten erkrankt zwischen dem 65. und 70. Lebensjahr. Die neuesten Statistiken zeigen jedoch, dass die Krankheit mittlerweile häufiger bei wesentlich jüngeren Patienten auftritt. Da der Altersgipfel für das Multiple Myelom/Plasmozytom bei älteren Patienten liegt, geht man davon aus, dass die Anfälligkeit mit zunehmendem Alter steigt.

Trotz intensiver Bemühungen, die Gründe für eine Erkrankung am Multiplen Myelom/Plasmozytom zu finden, ist man bis heute zu keinen entsprechenden Erkenntnissen gelangt. Die Ursachenforschung verweist jedoch auf einen möglichen Zusammenhang zwischen der Erkrankung und einem geschwächten Immunsystem, genetischen Faktoren, bestimmten Beschäftigungen, Chemikalien- oder Strahlenbelastung und neuerdings auch einem Virus.

Bei Menschen, die in der Landwirtschaft bzw. Erdöl-, Leder- und Kosmetikindustrie tätig sind und einer Belastung durch Herbizide, Insektizide, Erdölprodukte, Schwermetalle, Kunststoffe und verschiedene Staubformen, einschließlich Asbest, ausgesetzt sind, scheint die Wahrscheinlichkeit, an einem Multiplen Myelom/Plasmozytom zu erkranken, überdurchschnittlich hoch zu sein. Darüber hinaus besteht für Menschen, die einer hohen Strahlenbelastung ausgesetzt sind/waren, wie z.B. die Überlebenden der Atombombenexplosionen in Japan, ein erhöhtes Erkrankungsrisiko.

Es sei betont, dass bei den meisten Menschen, die am Multiplen Myelom/Plasmozytom erkranken, keine eindeutigen Risikofaktoren bestehen. Die Krankheit könnte das Ergebnis von verschiedenen gleichzeitig wirkenden Faktoren sein.

Motive für die Gründung einer Selbsthilfegruppe

Selbsthilfegruppen bieten Menschen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom u.a. folgende Vorteile, die zu einer besseren Lebensqualität beitragen:

- Die Gelegenheit, Menschen in ähnlichen Lebensumständen kennen zu lernen
- Die Möglichkeit, Bewältigungsstrategien auszutauschen
- Die Chance, neue persönliche Beziehungen zum Zeitpunkt einer möglichen Isolation aufzubauen.

Es hat sich darüber hinaus gezeigt, dass Selbsthilfegruppen die Anpassungsfähigkeiten, Gemütslage, Bewältigungsstrategien und Lebensqualität der Patienten verbessern.

Ferner können in Selbsthilfegruppen Informationen über die Erkrankung und deren Behandlung sowie Möglichkeiten für eine gemeinsame Problemlösung, insbesondere bei Fragen zum Gesundheitssystem, ausgetauscht werden. Häufig findet man in Selbsthilfegruppen Betroffene vieler verschiedener Krebsarten. Eines der Motive für die Gründung einer Selbsthilfegruppe für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom ist die gegenseitige Unterstützung und der Informationsaustausch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Dies trägt dazu bei, dass Betroffene sich weniger allein gelassen fühlen.

Einsteigertipps

Um Ihrer Selbsthilfegruppe einen optimalen Start zu ermöglichen, sollten Sie sich über örtliche Dienste informieren, die eventuell für Sie hilfreich sind. Im Folgenden werden Ansprechpartner/Anlaufstellen aufgeführt, die zum Erfolg Ihrer Selbsthilfegruppe beitragen könnten. Diese Menschen/Einrichtungen könnten Ihnen Informationen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe geben, andere Patienten, die an der Gründung/Teilnahme einer Gruppe interessiert sind, vorstellen, Sie auf Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten hinweisen, Ihnen einen Einblick in die Finanzmittelbeschaffung gewähren, Veranstaltungsorte mit Ihnen teilen, Bewältigungsstrategien mit Ihnen austauschen, als Gastredner bei Ihren Veranstaltungen auftreten, etc.

Ansprechpartner/Anlaufstellen:

- Patienten in Ihrem örtlichen Krankenhaus
- Praktische Ärzte und Ambulanzen in Ihrer Region
- Etablierte Selbsthilfegruppen für Krebspatienten
- Einrichtungen zur Gesundheitserziehung
- Freiwillige Gesundheitsgruppen
- Wohltätigkeitsorganisationen
- Sozialarbeiter
- Bürgerberatungsstellen

Anmerkung: Um die optimalen Verfahren zur Gründung einer Selbsthilfegruppe besser kennen zu lernen, könnten eine Internetrecherche oder ein Besuch in Ihrer örtlichen Bibliothek hilfreich sein. Beide Quellen liefern vielleicht auch Kontaktinformationen zu den oben genannten Organisationen.

Die Gründung einer Selbsthilfegruppe

Bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe können für Sie die folgenden Fragestellungen auftauchen:

- Warum soll eine Selbsthilfegruppe gegründet werden?
- Wessen Interessen wird die Selbsthilfegruppe wecken?
- Wo finden die Treffen statt?
- Wie oft werden Treffen veranstaltet?
- Wie viel Zeit können Sie entbehren?
- Wie viel Zeit können die Teilnehmenden entbehren?
- Was sind die Ziele?
- Entstehen irgendwelche Kosten?
- Wer wird die Gruppe organisieren (außer Ihnen)?
- Werden medizinische/therapeutische Fachkräfte an der Gruppe beteiligt sein?

Damit die Gruppe ihre Tätigkeit aufnehmen kann, benötigen Sie mindestens eine weitere Person. Im Folgenden werden Tipps für die Anwerbung zusätzlicher Mitglieder gegeben. Zunächst müssen Sie für Ihre Zwecke jedoch nur eine weitere Person finden.

Anmerkung: Häufig ist es bei der Gründung von Selbsthilfegruppen erforderlich, die Zeit, Energie und Hilfe von „Nicht-Patienten“ in Anspruch zu nehmen. Die Hilfe dieser Menschen ist bei zahlreichen administrativen Aufgaben der Gruppe, wie z.B. bei der Suche eines Veranstaltungsorts, der Verteilung von Flyern, etc. von unschätzbarem Wert. Nicht selten finden Sie diese wichtigen Helfer unter den Freunden und Familienmitgliedern der Krebspatienten.

Ziele

Selbsthilfegruppen von Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom sind unterschiedlich ausgerichtet. Die Ziele und Aufgaben der einzelnen Gruppen richten sich nach den Bedürfnissen der Teilnehmenden. Einige Gruppen bieten Patienten und betreuenden Personen einfach die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen. Häufig werden praktische Hilfen wie Beförderungsmöglichkeiten zum Besuch von Ärzten, Ämtern und Krankenhäusern sowie Hausbesuche organisiert. Andere Gruppen sind vielleicht aktiver bei der Finanzmittelbeschaffung zur Förderung von weiteren Forschungsprojekten oder Unterstützung von Patientenprogrammen.

Beim ersten Treffen ist genau zu überlegen, was erreicht werden soll. Ihre Ziele bestimmen die Tätigkeiten Ihrer Organisation. Wird z.B. eine informationsorientierte Gruppe angestrebt, liegt der Schwerpunkt in der Informationsvermittlung an Patienten und betreuende Personen. Ihre Ziele werden sich ferner auf die Struktur der Organisation auswirken. Möchten Sie mit Ihrer Organisation z.B. bessere Leistungen auf lokaler Ebene fördern, bevorzugen Sie vielleicht eine lokale Struktur. Sollen durch Ihre Organisation finanzielle Mittel für die medizinische Forschung beschafft werden, ziehen Sie eventuell eine Angliederung an eine nationale Gruppe vor.

Einige Selbsthilfegruppen haben sehr umfassende Ziele, wie z.B.:

„Verbesserung des Befindens von Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom durch die Vermittlung von Informationen, Aufklärung und Unterstützung“

Es können jedoch auch Gruppen mit genauer definierten Zielen gegründet werden. Zu deren Zielen gehören z.B.:

„Aufklärung von Patienten und betreuenden Personen über das Multiple Myelom/Plasmozytom und Behandlungsmöglichkeiten“

„Steigerung des öffentlichen Bewusstseins für die Erkrankung Multiples Myelom/Plasmozytom“

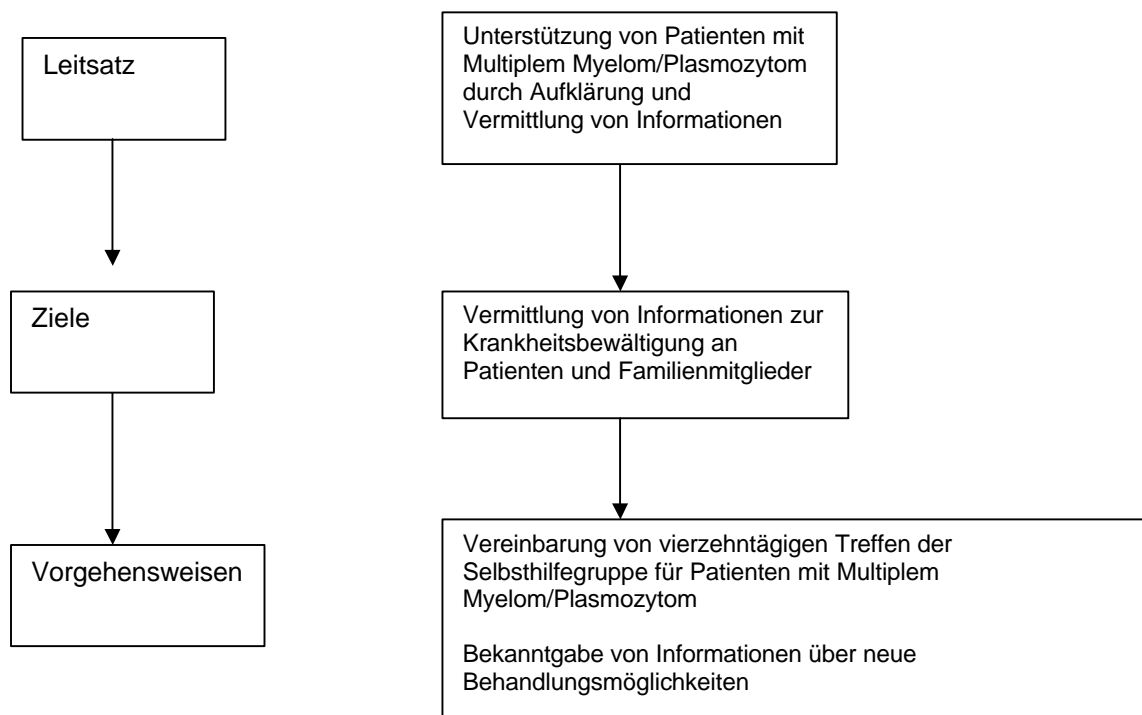
„Förderung von besseren Leistungen für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom“

Alternativ kann der Schwerpunkt auf nur einem Bereich liegen. Beispiel:

„Förderung von besseren Leistungen für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom“

Unabhängig von Ihrer Entscheidung sollten Sie Ihre Pläne und Ziele genau festlegen, bevor die ersten Schritte in die Wege geleitet werden.

Zur Definition Ihrer Ziele können Sie versuchen, den für die Organisation geplanten Auftrag oder Zweck in ein oder zwei Sätzen auszudrücken. Daraus ergibt sich ihr Leitsatz. Aus dem Leitsatz resultieren Ihre Ziele. Aus diesen wiederum lassen sich die Vorgehensweisen zur Erreichung derselben ableiten (siehe folgende Abbildung). Denken Sie daran, dass Ihr Auftrag und Ihre Ziele sich im Laufe der Zeit ändern können. Bedenken, dass Entscheidungen, die in einer frühen Phase getroffen wurden, unumstößlich sind, sind daher unangebracht.



Erste Schritte bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe

Als erster Schritt wird empfohlen, sich mit Menschen mit ähnlichen Interessen zu treffen. Wen Sie treffen, hängt davon ab, welche Art von Organisation Sie gründen möchten. Sicherlich sind Zusammenkünfte mit Patienten und betreuenden Personen von Nutzen. Die am Treffen Beteiligten sollten das Interesse an der Unterstützung von Menschen mit Multiplem Myelom/Plasmozytom mit Ihnen teilen.

Allgemeine Hinweise für die Leitung einer Selbsthilfegruppe:

- Wählen Sie einen Leiter -- Einzelheiten zur Wahl eines Leiters und eine Übersicht über seine Funktionen und Aufgaben finden Sie im Folgenden.
- Beginnen Sie langsam, mit z.B. monatlichen Treffen -- Durch monatliche Treffen können Impulse gegeben werden, ohne dass dabei zeitliche Schwierigkeiten für die Teilnehmenden entstehen.
- Lernen Sie sich gegenseitig kennen -- Stellen Sie sich vor, tauschen Sie Informationen über Ihre Diagnose und Behandlung aus, gewähren Sie Einblicke in Ihre Familie und Ihren Freundeskreis und erzählen Sie über Hobbys und Interessen.
- Teilen Sie Aufgaben -- Gemeinsam sind Sie stark. Zur Entwicklung Ihrer Gruppe lassen Sie alle Gruppenmitglieder Aufgaben abwechselnd erledigen.
- Legen Sie eine Tagesordnung für jedes Treffen fest -- Informieren Sie über die Themen des Treffens, um eine Teilnahme anzuregen und eine Vorbereitung der Teilnehmenden zu ermöglichen. Bleiben Sie beim Thema, damit die gemeinsame Zeit bestmöglich genutzt werden kann.
- Nutzen Sie die Fähigkeiten der Mitglieder -- Backt jemand gerne? Fragen Sie sie/ihn, ob sie/er Kuchen/Gebäck für die Gruppe mitbringen kann. Hat jemand schriftstellerische Fähigkeiten? Ermutigen Sie sie/ihn zur Erstellung eines Rundbriefs. Hat jemand Führungsqualitäten? Bitten Sie sie/ihn um die Leitung der Gruppe.
- Unterstützen Sie die Mitglieder während der Behandlungszeiten -- Bieten Sie an, die Beförderung zu Behandlungsterminen zu übernehmen, Besorgungen zu machen, die Post abzuholen oder den Hund spazieren zu führen.
- Teilen Sie Ihre Erfahrungen -- Berichten Sie über gemachte Erfahrungen. Ein gut unterrichteter Patient ist ein starker Partner bei der medizinischen Behandlung.
- Begrüßen Sie Neuankömmlinge herzlich -- Ermutigen Sie bestehende Mitglieder und Neuankömmlinge, Erfahrungen über ihre Behandlungsformen auszutauschen. Sprechen Sie Neuankömmlingen zu, damit diese sich in der neuen Situation wohl fühlen. Denken Sie daran, wie man sich als Neue/Neuer fühlt.
- Schaffen Sie ein einladendes Umfeld -- Schaffen Sie eine Sitzsituation, die die Kommunikation fördert, organisieren Sie Erfrischungen, erwägen Sie, eine angenehme Hintergrundmusik abzuspielen.

- Erfüllen Sie die Bedürfnisse Ihrer Mitglieder --
Schaffen Sie einen Leitsatz und bestimmen Sie gemeinsam mit der Gruppe die Ziele. Bitten Sie um Feedback um sicherzustellen, dass die Gruppe „auf Kurs bleibt“.
- Bewerten Sie die Ziele der Gruppe regelmäßig neu --
Veranlassen Sie die Gruppe, die entstehenden Bedürfnisse und Ziele zu besprechen; kommen neue Mitglieder hinzu, wird bisher Gewachsenes durch sie gestärkt oder geschwächt und Bedürfnisse ändern sich gegebenenfalls.
- Genießen Sie vor allem Ihre Treffen!
Amüsieren Sie sich! Genießen Sie das Leben, freuen Sie sich auf die emotionalen und sozialen Momente in Gesellschaft.

Unterstützung Ihrer Organisation

Damit Ärzte und Pflegepersonal die entsprechenden Patienten auf Ihre Organisation aufmerksam machen, muss deren Unterstützung für Ihre Ziele von vornherein gewonnen werden. Sprechen Sie mit ihnen während der Planung Ihrer Organisation und fragen Sie nach ihren persönlichen Sichtweisen. Durch diese Form der Beteiligung steigt die Wahrscheinlichkeit, dass die entsprechenden Patienten an Ihre Organisation verwiesen werden (die medizinischen Fachkräfte könnten z.B. Flyer für ein Gruppentreffen an ihre Patienten weiterleiten).

Einbeziehung von betreuenden Personen

Es sollte von Anfang an gewährleistet werden, dass Familienmitglieder und Freunde, insbesondere die betreuenden Personen, in der Gruppe genauso wie Betroffene behandelt werden. Jede Familie, in der ein Familienmitglied vom Multiplem Myelom/Plasmozytom betroffen ist, verhält sich anders. In einigen Fällen sucht der Betroffene selbst die entsprechenden Informationen. In anderen Fällen sind es die betreuenden Personen. In ein paar Fällen bemüht sich sogar mehr als ein Familienmitglied. Nur selten ist niemand an entsprechenden Informationen interessiert – Nichtinteressierte kommen im Allgemeinen auch nicht zu Treffen von Selbsthilfegruppen. Nach den Aussagen vieler Leiter von Selbsthilfegruppen ist es ein Fehler, sich allein – oder hauptsächlich – auf Betroffene zu konzentrieren.

Eine gewisse Zeit nach Gründung der Gruppe kann es vielleicht sinnvoll sein, diese zeitweise in Untergruppen zu unterteilen. Die Betroffenen könnten dabei in einem Zimmer und die betreuenden Personen in einem anderen Zimmer zusammenkommen. Betreuende Personen haben häufig Dinge zu besprechen, die sie in Anwesenheit ihrer betroffenen Angehörigen/Freunde nie aussprechen würden. Dasselbe kann auch für die Gegenseite gelten.

Wer ist eine betreuende Person?

Eine betreuende Person hat eine persönliche Verbindung und Verpflichtung gegenüber einem Krebspatienten und betreut diesen außerhalb eines medizinischen Rahmens. Bei mehr als 3 Mio. erwarteten Krebsfällen im Jahr 2005 in Europa (UICC) wird allein dieses Jahr eine mindestens genauso hohe Anzahl von Familienmitgliedern und Freunden mit den extrem herausfordernden Aufgaben einer betreuenden Person konfrontiert.

Ein Tag im Leben einer betreuenden Person:

Betreuende Personen übernehmen nicht nur bestimmte tägliche Aufgaben, wie z.B. die Zubereitung des Essens sowie das Waschen und die Beförderung der Patienten, sondern sie werden praktisch zum „verlängerten Arm“ des gesamten Pflorgeteams, indem sie häufig mit Mitarbeitern des Gesundheitswesens sprechen, Medikamente verabreichen und die Behandlung beurteilen. Leider lässt der straffe Zeitplan den betreuenden Personen häufig keine Zeit, sich um die eigenen Bedürfnisse zu kümmern.

Vorteile der Aufklärung von betreuenden Personen:

Es ist nachgewiesen, dass eine gemeinschaftliche Aufklärung und gegenseitige Unterstützung betreuenden Personen helfen kann, die Belastungen in Zusammenhang mit der Versorgung eines krebserkrankten Menschen zu verringern. Tatsächlich berichten betreuende Personen, die an einer Selbsthilfegruppe beteiligt sind, dass ihr Wissen und ihre Zuversicht in Zusammenhang mit der Betreuung zugenommen haben.

Organisatorisches Treffen

Sobald mindestens eine Person gefunden wird, die die eigenen Interessen und Ziele teilt, kann mit der Planung einer größeren Gruppe begonnen werden. Als nächster Schritt sollte mindestens ein organisatorisches Treffen durchgeführt werden. Dieses findet normalerweise in einem relativ informellen Rahmen, z.B. bei jemandem Zuhause oder irgendwo bei einer Tasse Kaffee, statt. Während der Besprechung könnte ein fester Termin für die Treffen vereinbart werden. Dieser ist so zu wählen, dass er von den meisten potenziellen Teilnehmenden wahrgenommen werden kann.

Nutzen Sie die vorstehend genannten Möglichkeiten (im Abschnitt „Einsteigertipps“), um weitere Menschen zu Ihrem Treffen einzuladen. Dazu könnten z.B. Aushänge in Krankenhäusern, Kliniken oder Arztpraxen erfolgen. Auf dem Aushang sollten der Zweck des Treffens, der Veranstaltungsort, die Uhrzeit, das Datum sowie der Name und die Telefonnummer eines Ansprechpartners für zusätzliche Informationen aufgeführt sein (siehe „Musterunterlagen“). Eventuell findet man Interessierte im Gespräch mit dem eigenen Arzt oder örtlichen Sozialarbeiter, der vielleicht Menschen kennt, die die Gründung einer ähnlichen Gruppe planen.

Nach Abschluss des organisatorischen Treffens sollten folgende Punkte zur Schaffung von angenehmen Rahmenbedingungen für die Teilnehmenden beachtet werden:

- Hängen Sie Schilder auf (gegebenenfalls als Wegweiser).
- Stellen Sie Stühle in einem Kreis oder einer anderen Formation auf, die die Konversation fördert.
- Verwenden Sie Namensschilder für alle Teilnehmenden, damit diese sich leichter kennen lernen.
- Legen Sie eine Anmelde-Liste aus, um Kontaktdaten für spätere Treffen zu sammeln.
- Bieten Sie Erfrischungen wie Kaffee, Tee, nichtalkoholische Getränke und eventuell ein paar Häppchen an.
- Sorgen Sie für Tischdecken, Servietten und sonstige notwendige Utensilien.
- Erwägen Sie, angenehme Hintergrundmusik abzuspielen.

Ablauf des Treffens

Anfangs ist der Ablauf des Treffens vielleicht nicht genau festgelegt. Häufig ist es sinnvoll, dass die einzelnen Teilnehmenden sich erst einmal vorstellen. Als Initiator des Treffens könnten Sie dann mit einigen einleitenden Bemerkungen beginnen und die Teilnehmenden bitten, etwas über sich selbst zu erzählen. Eventuell könnte ein Gespräch anhand folgender Fragen erzeugt werden:

- Wie lange leben Sie mit der Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom?
- Wie haben Sie auf die Diagnose reagiert?
- An wen haben Sie sich gewandt, um Informationen über die Krankheit zu erhalten?
- Wie erhalten Sie sich Ihren Optimismus?
- Hat Ihre Familie/haben Ihre Freunde Unterstützung gesucht?
- Hat irgendjemand Erfahrung mit (Behandlungsmethode angeben)? Wie war das Ergebnis?

Sobald sich die Selbsthilfegruppe mehr etabliert hat, könnten bestehende Mitglieder gebeten werden, Neuankömmlingen etwas über sich und ihre persönliche Krankheitsgeschichte zu erzählen. Im Anschluss daran könnten die neuen Teilnehmenden Einzelheiten über sich, ihre Diagnose und ihre Lage berichten. Auch könnte die Teilnahme von Familienmitgliedern und Freunden angeregt werden, die dann vielleicht ihre Erfahrungen als betreuende Personen mitteilen.

Gelegentliche Gastredner sind für die Gruppe eventuell von Interesse. Im Folgenden werden Beispiele für Gastredner und mögliche Themen sowie die entsprechenden Anlaufstellen aufgeführt:

- Sozialarbeiter – Einblicke, wie bei der Ausfüllung von Versicherungsformularen geholfen werden kann (Anlaufstelle: lokales Krankenhaus oder Krebsklinik)
- Physiotherapeuten – Tipps zu Entspannungsübungen und Schmerzlinderungstechniken (Anlaufstelle: lokales Krankenhaus oder Rehabilitationseinrichtung)
- Yoga-Lehrer – Vermittlung von Stressmanagement-Methoden (Anlaufstelle: Sporteinrichtungen)
- Ärzte – Überblick über die Krankheit (Anlaufstelle: lokale Arztpraxen)
- Klinische Forscher – Einzelheiten zu klinischen Studien (Anlaufstelle: lokales Krebsforschungszentrum)
- Geistige Führer – Vorteile der Spiritualität (Anlaufstelle: örtliche Kirche oder Gotteshäuser)

Die Wahl eines Leiters

Jemand sollte sicherstellen, dass die Treffen zum vereinbarten Zeitpunkt stattfinden. Ferner sollte eine Person für die Leitung und den reibungslosen Ablauf der Treffen zuständig sein. Diese Aufgaben müssen nicht unbedingt von einer Person wahrgenommen und können abwechselnd übernommen werden. Ohne dieses Minimum an Organisation kann die Selbsthilfegruppe sich jedoch schnell auflösen.

In den ersten Monaten der Selbsthilfegruppe könnte das intensive Engagement Einzelner für die Gruppenarbeit erforderlich sein. Später sollte unbedingt gewährleistet werden, dass die Gruppe auch ohne die Arbeit der ursprünglichen Gründer bestehen kann.

Es sollten Personen gewählt werden, die an der Ausübung der Aufgabe tatsächlich interessiert sind. Versuchen Sie jemanden zu finden, der regelmäßig anwesend sein kann. Die

Zusammenstellung einer einfachen Tagesordnung ist nicht sehr aufwändig. Lassen Sie dann die Teilnehmenden das tun, was Zweck des Treffens ist, nämlich sich gegenseitig austauschen und Neues lernen. Der Aufwand für die Organisation der Treffen richtet sich nach den jeweiligen Bedürfnissen. Bei einem Treffen in einem Krankenhaus ist z. B. sicherzustellen, dass der entsprechende Raum frei und offen und die erforderliche Bestuhlung sowie sonstige Ausrüstung vorhanden sind. Eventuell sind Getränke oder Häppchen bereitzustellen. Entsprechende Entscheidungen bleiben vollständig der Gruppe überlassen. Bei einem Treffen in einem Privat- oder Vereinsgebäude könnte mehr Aufwand oder sogar Umstellungsarbeiten zur Vorbereitung des Treffens erforderlich sein. Auch in diesem Falle ist die Mitarbeit freiwilliger Helfer, die die notwendigen Arbeiten gerne übernehmen, vonnöten.

Funktionen und Aufgaben des Leiters

Der Gruppenleiter übernimmt eine sehr wichtige Rolle, da er die Gruppe führt, den Ton angibt, eine vertrauensvolle Atmosphäre schafft und Unterstützung bietet. Die folgenden Strategien können für den Gruppenleiter hilfreich sein:

1. Legen Sie die Grundregeln für die Teilnahme, Behandlung von Informationen und den Umgang untereinander fest. Es ist besonders wichtig für die Teilnehmenden einer Selbsthilfegruppe, dass sie sagen können, was sie denken und fühlen. Aus diesem Grund sollten alle informiert werden, dass die während des Treffens besprochenen Themen nicht nach außen getragen werden.
2. Bitten Sie die Gruppe bei der Erstellung einer Tagesordnung um Mitarbeit und drängen Sie kein vorgefertigtes Programm auf.
3. Initiieren und stimulieren Sie Gespräche und ermöglichen Sie, dass gemeinsame Themen aufkommen. Dies wird erreicht, indem Sie Suggestivfragen stellen (Wie fühlten Sie sich, als...? Wie gehen Sie mit... um?, etc.), aktuelle Themen vorschlagen oder den Teilnehmenden aktiv zuhören.
4. Übernehmen Sie eine aktive Rolle in der Gruppe und schaffen Sie vor allem eine Atmosphäre, in der die Teilnehmenden sich sicher fühlen. Dies wird erreicht, wenn niemand persönlich angegriffen wird, Angst verspürt oder sich bedroht fühlt. Um eine Atmosphäre zu schaffen, in der sich alle wohl fühlen, ist es wichtig, ein angenehmes Umfeld zu schaffen, Regeln für die Behandlung von Informationen aufzustellen, die Teilnehmenden aufzufordern, Familienmitglieder und Freunde mitzubringen, und ermunternde Worte auszusprechen.
5. Achten Sie auf die emotionalen Impulse der Gruppe. Werden schmerzliche Themen z.B. vermieden, könnten Sie diese einleiten. Diese häufig notwendige Aufgabe kann sehr schwierig sein. Die Gruppe als Ganzes kann jedoch nur erfolgreich sein, wenn die Teilnehmenden fähig sind, unangenehme Themen anzusprechen. Wenn schmerzliche Themen in der Gruppe besprochen werden, können die Gruppenmitglieder sich von Frustration, Schmerzen und Wut befreien und werden dabei emotional von den anderen unterstützt.
6. Bestärken Sie die Teilnehmenden, dass ihre Gefühle normal und zu erwarten sind. Der Umgang mit der Diagnose Krebs als Patient oder betreuende Person ist extrem schwierig. Erinnern sie alle daran, dass sie nicht alleine sind.
7. Wecken Sie Hoffnung in der Gruppe. Verkünden Sie geistreiche Zitate, Erfolgsgeschichten oder persönliche Erfolge oder bitten Sie motivierende Sprecher, andere zu ermutigen.

8. Ermutigen Sie die Teilnehmenden, Netzwerke außerhalb des offiziellen Rahmens für eine zusätzliche Unterstützung und weitere Kontakte zu bilden. Dabei könnten z.B. gemeinsame Essen veranstaltet bzw. Kino-, Theater-, Konzert- oder Museumsbesuche, etc. unternommen werden.

9. Helfen Sie den Mitgliedern, an der Gruppendiskussion teilzunehmen, und binden Sie eher passive Teilnehmende so gut wie möglich ein. Dies kann erreicht werden, indem Sie nachhaken, ein Diskussionsthema vorstellen, jeden einzeln um einen Beitrag bitten oder passive Mitglieder auffordern, eine bestimmte Diskussion zu einem für sie interessanten Thema zu leiten, etc.

10. Sehen Sie in der Tagesordnung genügend Zeit für die Zusammenfassung der Themen am Ende jedes Treffens vor. Vielleicht kann ein Mitglied mit der Überwachung des Zeitplans betraut werden. Dieser stellt sicher, dass jedem Thema angemessen Zeit eingeräumt wird und am Ende des Treffens dennoch genügend Zeit für eine Zusammenfassung bleibt.

11. Stellen Sie der Gruppe Aufklärungsunterlagen sowie Presseartikel und Informationen zu Themen von allgemeinem Interesse zur Verfügung. Dabei können entsprechende Informationsbroschüren von örtlichen Einrichtungen des Gesundheitswesens, Broschüren zu Behandlungsmöglichkeiten von pharmazeutischen Unternehmen, Artikel zu Forschungsergebnissen aus Zeitungen oder dem Internet sowie Unterlagen der nationalen Myelom-Organisationen bereitgestellt werden.

12. Manchmal ist es angebracht, eine Gruppe aufzulösen. Dies könnte erforderlich sein, weil die Mitglieder andere Selbsthilfegruppen gefunden haben, die ursprünglichen Ziele der Gruppe erreicht wurden oder die Energie zur Weiterführung der Gruppe nicht mehr vorhanden ist. Teilen Sie den Mitgliedern, Ihre Absicht, die Gruppe aufzulösen, mit und führen Sie die Auflösung zu einem gemeinsam vereinbarten Termin durch.

Lenkung der Treffen

Trifft sich die Gruppe nur einmal im Monat, ist es leicht möglich, dass Menschen, die Unterstützung benötigen, bei unproduktiven Treffen ausbleiben. Darüber hinaus müssen vielleicht einige Mitglieder einen weiten Weg zurücklegen, um am Treffen teilzunehmen, und sind deshalb sicherlich an produktiven Zusammenkünften interessiert. Deshalb sollte im Sinne der Gruppe eine disziplinierte und zielgerichtete Gesprächsführung angestrebt werden.

Was suchen die meisten Menschen in einer Selbsthilfegruppe zum Thema Multiples Myelom/ Plasmozytom? Die meisten suchen eine Gelegenheit, um ihre Erfahrungen, Ängste und Frustrationen sowie ihren Ärger und ihre Erfolge auszutauschen. Ebenso möchten sie von anderen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, lernen. Sie möchten Fragen stellen, die sie bei ihrem Arzt nicht stellen wollten, um vielleicht nicht dumm zu erscheinen. Sie möchten Hoffnung vermittelt bekommen – die Hoffnung selbst zu erkennen, dass die Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom kein Todesurteil ist.

Was bedeutet dies also? Dies bedeutet, dass der Leiter die Treffen behutsam lenken sollte, damit die Ziele der Gruppe erfüllt werden. Ein Treffen kann schnell vorübergehen, und manchmal ist es schwierig, dass jeder einmal zu Wort kommt. Die Lenkung der Gruppe erfordert viel Feingefühl und ist häufig sehr stressig. Allerdings sollte erwähnt werden, dass die Gruppe nach einer gewissen Zeit „den Dreh herausbekommt“ und nicht mehr so intensiv betreut werden muss. Wie wird dies erreicht? Durch Übung. Durch eine gemeinsam beschlossene Tagesordnung kann die Zeit bestmöglich genutzt werden. Darüber hinaus werden die Teilnehmenden die vorgegebene Struktur schätzen. Ein guter Moderator, der nachhakt, zu Hause für die Gruppe interessante

Diskussionsthemen sucht und passive Mitglieder zur aktiven Teilnahme motiviert, schafft eine energiereiche Atmosphäre. Bittet man die Mitglieder, die Moderation abwechselnd zu übernehmen, bekommen sie darin Übung und werden dazu motiviert, dasselbe Verhalten beim nächsten Treffen zu zeigen. Im Laufe der Zeit wird sich die Gruppe an die oben genannten Vorgehensweisen und Schritte gewöhnen und diese wünschen. Genau wie der Leiter werden Sie dazu beitragen, dass die Gruppe ihre Ziele erreicht.

Aufgaben vor und nach einem Treffen

Unabhängig davon, wie oft die Treffen stattfinden (einmal im Monat, einmal alle zwei Wochen, etc), können sich Mitglieder manchmal nicht an den Termin des nächsten Treffens erinnern. Deshalb besteht die Möglichkeit, sämtliche Mitglieder einige Tage vor der nächsten Zusammenkunft anzurufen. Dadurch können Sie die Gruppenmitglieder nicht nur an das Treffen erinnern, sondern erfahren auch etwas über den Behandlungsstand, die momentane Lebenssituation der einzelnen und wer zum nächsten Treffen kommt. Beim Treffen können Sie dann die Gruppe über das Befinden der abwesenden Mitglieder informieren.

Es ist nicht nur wichtig, an kommende Treffen zu erinnern, sondern auch über stattgefundene Zusammenkünfte zu berichten. Ein Mitglied, das während des Treffens Protokoll führt, könnte dabei hilfreich sein. Dieses Protokoll kann im Anschluss daran als Rundbrief an die Mitglieder übermittelt werden. Da einige Mitglieder vielleicht nur in unregelmäßigen Abständen an den Treffen teilnehmen können, bleiben Sie durch einen Rundbrief immer auf dem neuesten Stand. Eventuell können aktualisierte Mitgliederlisten mit Angabe von Namen, Adressen, Telefonnummern und E-Mail-Adressen zusammen mit den Rundbriefen verteilt werden.

Der Rundbrief kann relativ kurz gehalten sein. In ihm sollten die bei dem jeweiligen Treffen besprochenen Themen und eine Anwesenheits- und Abwesenheitsliste aufgeführt werden. Ferner sollten darin neue Mitglieder vorgestellt werden und auch einige unbeschwerte Nachrichten, wie z.B. über unternommene Reisen, Geburtstage oder Geburten, etc., enthalten sein. Vielleicht findet sich ein Mitglied, wie z.B. ein „verkannter Schriftsteller“ oder ein ehemaliger Autor einer Schülerzeitschrift, das die Erstellung des Rundbriefs gerne übernimmt. Der Ton und die Aufmachung des Rundbriefs richten sich nach den Bedürfnissen der Gruppe.

Die Benennung Ihrer Organisation

Es könnte hilfreich sein, Ihrer Organisation relativ früh einen Namen zu geben, damit Sie sie in Gesprächen konkret benennen können. Um den Erfolg der Organisation zu gewährleisten, muss diese bei Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und deren Familien und Freunden bekannt gemacht werden. Die konkrete Benennung der Organisation ist der erste Schritt, ein Bewusstsein für deren Existenz zu schaffen.

Soll Ihre Organisation offizielle Mitglieder haben?

Einige Organisationen haben Mitglieder, d.h. Einzelpersonen oder Gruppen, die offiziell zur Organisation gehören. Bei Selbsthilfegruppen für Krebspatienten ist dies nicht üblich, da jeder die gebotenen Möglichkeiten frei nutzen kann. Solange Ihre Gruppe dazu keinen Anlass sieht, ist eine offizielle Mitgliedschaft nicht erforderlich.

Die Bekanntmachung Ihrer Organisation

Die Bekanntmachung Ihrer Organisation erfordert Zeit und Energie. Diese kann jedoch nur Menschen unterstützen, die von deren Existenz wissen. Eines Ihrer ersten Ziele sollte es sein, so viele Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom wie möglich über die Existenz Ihrer Organisation zu informieren. Zu diesem Zweck sollten entsprechende Informationsunterlagen, wie z.B. Poster oder Broschüren, entwickelt werden. Dabei ist darauf zu achten, dass diese nicht zu kompliziert sind und die wichtigsten Informationen, die Sie vermitteln möchten, enthalten. Die Unterlagen sollten aber auf jeden Fall den Zweck und die Ziele der Organisation sowie die Kontaktdaten derselben wiedergeben.

Zu Beginn können per Computer erstellte Flyer verwendet werden, die den Namen der Gruppe, den Veranstaltungsort und die Termine für die nächsten drei Treffen enthalten. Später könnte eventuell eines Ihrer Mitglieder eine farbige Broschüre entwerfen und vervielfältigen. Mit diesen Unterlagen können Sie neue Teilnehmende für Ihre Gruppe gewinnen (Musterunterlagen werden am Ende dieses Ratgebers aufgeführt).

Sollten Terminänderungen für Treffen eventuell erforderlich werden, könnte man in der Broschüre vermerken, dass Interessierte sich an Gruppenmitglieder wenden können, um die Termine bestätigen zu lassen. Finden die Treffen immer am selben Ort statt, kann die Broschüre eine Wegbeschreibung enthalten, die zukünftigen Teilnehmenden die Suche erleichtert.

Sobald sich die Organisation etabliert hat, könnte ein Internetauftritt entwickelt werden. Vielleicht findet sich ja ein Mitglied oder jemand im Freundeskreis eines Mitglieds, der sich in diesem Bereich auskennt und freiwillig eine Website für die Organisation entwickelt. Somit könnten mehr Menschen erreicht und informiert werden.

Finanzen

Zu Beginn sind die Kosten zur Unterstützung der Gruppe sicherlich minimal. Es könnten z.B. Kosten für Tischdecken, Kaffee, Kaffeefilter, Tee, Plastikbesteck, Tassen, Zucker, Milch, Namensschilder, die Erstellung von Fotokopien (für Flyer und Rundbriefe) und natürlich Portogebühren entstehen. Je größer die Gruppe wird, umso höher werden die Kosten, insbesondere für Fotokopien und Portogebühren. Im Laufe der Zeit sollte die Gruppe sich selbst finanzieren und nicht auf die Großzügigkeit einiger weniger Mitglieder bauen. Zur Erreichung dieses Ziels kann die Gruppe über Vorschläge, wie z.B. einen kleinen Beitrag pro teilnehmende Familie, abstimmen. Alternativ können sich die Mitglieder bei der Besorgung von Erfrischungen und Organisation der einzelnen Treffen abwechseln.

Sobald der Gruppe etwas Geld zur Verfügung steht, ist eine ordentliche Verwaltung desselben ratsam. Die Organisation benötigt dann ein eigenes Bankkonto, und es ist sicherlich lohnenswert, die Leistungen und Gebühren der einzelnen Banken genau zu prüfen. Bei der Eröffnung eines Bankkontos für die Organisation sollten zwei Personen als zeichnungsberechtigt gewählt werden. Dadurch werden Auseinandersetzungen vermieden.

Für die Weiterentwicklung Ihrer Organisation sind zusätzliche Möglichkeiten zur Finanzmittelbeschaffung zu erwägen. Dazu könnten Sponsoren, wie z.B. Unternehmen, die die Erstellung und den Druck von Broschüren finanzieren, gesucht werden. Trifft sich Ihre Organisation in einem Krankenhaus, könnten Spendenfonds in Betracht gezogen werden.

Spendenaktionen machen normalerweise viel Spaß. Dabei ist jedoch darauf zu achten, dass die Kosten der Veranstaltung nicht die Einnahmen übersteigen.

Die Beschäftigung von Mitarbeitern

Viele Wohltätigkeitsinitiativen starten mit freiwilligen Helfern, die sämtliche Arbeiten erledigen. Menschen, die der Sache verpflichtet sind, stellen gerne ihre Zeit für die Erledigung der erforderlichen Arbeiten zur Verfügung. Dies bedeutet jedoch üblicherweise, dass die Aufgaben während der Freizeit erfüllt werden und niemand ausschließlich für die Initiative arbeitet.

Veranstaltungsort

Für die Durchführung der Treffen können eventuell Räumlichkeiten in örtlichen Krankenhäusern genutzt werden. Vielleicht findet sich auch jemand, der Privaträume zur Verfügung stellen kann (selbst ein Esszimmer oder eine Küche kann diese Zwecke erfüllen).

Datenschutz

In den meisten Ländern gibt es Gesetze zum Schutz von Patientendaten, um einen Missbrauch persönlicher Daten zu verhindern. Deshalb müssen die Personen, die sich an Ihre Organisation wenden, eine Datenregistrierung vorab genehmigen. Es wird empfohlen, sich über die entsprechenden nationalen Vorschriften zu informieren.

Beratungsmöglichkeiten

Die beste Möglichkeit, Informationen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe zu bekommen, ist, sich von einer bestehenden Selbsthilfegruppe oder von einer Organisation, die Selbsthilfegruppen fördert, beraten zu lassen. Die meisten Organisationen helfen gerne bei der Gründung von neuen Gruppen. Die Mitglieder nationaler Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (eine Liste der Organisationen und Ansprechpartner wird im Folgenden aufgeführt) können Informationen zur Arbeit der eigenen Organisation geben.

Umgang mit Rückschlägen

Man muss einräumen, dass nicht alle Gruppen erfolgreich sind. Die Gruppe kann bei der effektiven Umsetzung ihres gemeinsamen Auftrags Schwierigkeiten haben. Grund dafür können häufig fehlende Teilnehmende, Ausfälle oder persönliche Konflikte sein. Der Erfolg könnte bei einigen Gruppen auch ausbleiben, da man sich auf die Behandlung von „sicheren“ Themen, wie Behandlungsmöglichkeiten und Kritik am medizinischen System, konzentriert, um emotionale Themen auszuschließen. Um dieses Problem zu lösen, könnte z.B. mit der Brainstorming-Methode die Gruppendiskussion angeregt werden. Dabei kann das heikle Thema einfach mündlich genannt oder auf einem Poster für alle Mitglieder sichtbar präsentiert werden. Dieses wird dann als eines der Tagesthemen angekündigt. Zur Einleitung des Gesprächs könnten Sie zunächst die eigene Sichtweise zum Thema darlegen. Bitten Sie dann die Teilnehmenden, sich ungezwungen zu äußern und die Bemerkungen anderer nicht zu verurteilen. Das Gespräch sollte

von den Teilnehmenden bestritten werden. Gegebenenfalls bittet der Gesprächsleiter um Klärung bestimmter Punkte. Auch wenn es am Anfang vielleicht Schwierigkeiten gibt, sollte jede neue Gruppe als Erfahrung betrachtet werden. Häufig ist es hilfreich, die Zusammenkünfte mit einem Kollegen, Freund oder Familienmitglied zu besprechen, um Sachverhalte objektiv zu betrachten.

Bewältigung von Verlusten

Eine der wichtigsten Prüfungen für Mitglieder einer Selbsthilfegruppe ist der Abschied von einem sterbenden Partner oder Freund. Wie auch immer wir diese Situation erleben, ist Trauer die normalste und angemessene Reaktion auf diesen Verlust. Auf sonderbare Weise ist Trauer sogar hilfreich für die menschliche Seele, da sie uns erkennen lässt, dass ein wichtiger Bestandteil unseres Lebens nicht mehr da ist.

Der Prozess des Trauerns

Der Prozess des Trauerns unterteilt sich in folgende vier Phasen. Diese können in ihrer Intensität variieren.

1. Schock und Betäubung: Wut und Verzweiflung, ein beeinträchtigtes Beurteilungs- und Konzentrationsvermögen sowie Panik sind typisch für diese Phase.
2. Sehnsucht und Suche: Ruhelosigkeit, Ungeduld und Ungewissheit bestimmen diese Phase.
3. Orientierungslosigkeit und Desorganisation: Depressionen und Schuldgefühle treten auf. Die trauernde Person kann ihren Appetit verlieren, schlecht schlafen und wenig Interesse an allem zeigen.
4. Auflösung und Neuordnung: In dieser Phase gewinnen Trauernde wieder mehr Kontrolle über ihr Leben. Es wird wieder mehr Energie zur Bewältigung der Trauer und zum Treffen von effektiven Entscheidungen aufgebracht.

In einer Selbsthilfegruppe gibt es ein paar Möglichkeiten, sich während dieser schweren Zeit selbst zu helfen. Sie könnten die Hilfe von einem vertrauten Freund oder Verwandten in Anspruch nehmen. Vergessen Sie nicht, dass es ganz normal ist, wenn man hin und wieder von den Gefühlen überwältigt wird. Ebenso könnten Möglichkeiten gefunden werden, den eigenen Gefühlen Ausdruck zu verleihen. Unterdrückte Gefühle erhöhen nur die Wahrscheinlichkeit, dass diese zu einem unpassenden Zeitpunkt ausbrechen. Versuchen Sie, sich Zeit für Ihre Gefühle zu nehmen, indem Sie schreiben, Selbstgespräche führen oder einfach nachdenken. Jeder Mensch geht mit Verlusten anders um. Wichtig ist, die für sich selbst geeignete Trauerform zu finden.

Ratschläge für die Trauerarbeit

- Nehmen Sie sich die Zeit, Gedanken und Gefühle offen zu erleben.
- Nehmen Sie alle Gefühle, sowohl positive als auch negative, an.
- Dokumentieren Sie den Trauerprozess in einem Buch.
- Wenden Sie sich an eine Vertrauensperson und erzählen Sie ihr über Ihren Verlust.
- Lassen Sie Ihren Gefühlen freien Lauf. Weinen verschafft oft Erleichterung.
- Ermitteln Sie nicht abgeschlossene Vorgänge und versuchen Sie, eine Lösung zu finden.
- In Trauergruppen können Sie gemeinsam mit anderen Menschen trauern, die einen ähnlichen Verlust erlitten haben.
- Sollten Sie mit der Trauerarbeit überfordert sein, suchen Sie professionelle Hilfe.

Teilnahme an einer nationalen Organisation

Vielleicht ziehen Sie sogar die Mitgliedschaft in einer nationalen Plasmozytom/Multiples Myelom-Organisation in Erwägung. Dies wäre eine hervorragende Möglichkeit, von den Erfahrungen anderer landesweiter Selbsthilfegruppen zu profitieren und die Aktivitäten der verschiedenen Organisationen kennen zu lernen. Einer der wichtigsten Gründe für die Beteiligung an einer nationalen Gruppe ist die Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die sich mit denselben Schwierigkeiten konfrontiert sehen und die Lösungen für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom suchen.

Liste von europäischen Myelom-Organisationen

Sollte Ihr Land nicht in der Liste aufgeführt sein, heißt das nicht unbedingt, dass es dort keine Patientenorganisationen für die Erkrankungen Multiples Myelom/Plasmozytom/Morbus Kahler gibt. Bitte prüfen Sie dazu auch die Liste der Patientenorganisationen unter „Links“ auf der Website <http://www.myeloma-euronet.org/>.

Belgien

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten
Johan Creemers
Zonneweeldelaan 23 bus 32
B-3600 Genk
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57
E-Mail: jcreemers@belgacom.net
<http://www.cmp-vlaanderen.be>
- Wildgroei vzw
Luigi Chirillo
Musstraat 9
B-3530 Houthalen
Tel.: +32 89/38 09 80
luigi.chirillo@pandora.be
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

Dänemark

- Dansk Myelomatose Forening
Arne Hansen
Torupvej 25, Hedensted,
DK-8722 Kopenhagen
Tel.: +45 75-892298

Deutschland

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
D-53111 Bonn
Tel.: +49 228 33 88 9 200
info@leukaemie-hilfe.de
<http://www.leukaemie-hilfe.de/>
(Die Website beinhaltet eine umfassende Liste von Selbsthilfegruppen in Deutschland für die Erkrankungen Leukämie, malignes Lymphom, Multiples Myelom/Plasmozytom und sonstige Krankheiten des Blut- und Lymphsystems: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)

- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Kontakt über
Weichenberger, Elke
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Phone: +43 664 4250161
sprecherteam@myelom.org
Reimann, Brigitte
Am Wiesbrunnen 27
D-67433 Neustadt an der Weinstraße
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31
sprecherteam@myelom.org
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32
B-3600 Genk
Phone: +32 (0)89 / 35 43 66
sprecherteam@myelom.org
<http://www.myelom.org/>
(Die Website beinhaltet eine umfassende Liste von Selbsthilfegruppen für die Erkrankungen Multiples Myelom/Plasmozytom, die in Deutschland, Österreich, Belgien und der deutschsprachigen Schweiz tätig sind: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

Italien

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS
Via Ravenna, 34
I-00161 Roma
Tel.: +39 06 4403763
ail@ail.it
<http://www.ail.it/>

Niederlande

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten
Secretariaat CKP
Landheer 65
NL-3171 DC Poortugaal
Tel.: +31 (0) 79 - 361 81 58
ckp@kabelfoon.nl
<http://www.kahler.nl/>

Österreich

- Myelom Kontakt Österreich
c/o Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 664 / 4250161
info@myelom.at
<http://www.myelom.at/>
- Selbsthilfe Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich
Ilse Hein
Bürgersteinstrasse 21/10
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 662 / 845151

i.hein.mmshg@aon.at
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

Schweden

- Blodcancerförbundet
 Sturegatan 4, 5 tr
 S-17227 Sundbyberg
 Tel.: +46 (0) 8/54640540
info@blodcancerforbundet.se
<http://www.blodcancerforbundet.se/>

Schweiz

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz
 Candy Heberlein
 Vorder Rainholzstr. 3
 CH-8123 Ebmatingen
 Tel.: +41 (0) 1/9821212
info@knochenmark.ch
<http://www.knochenmark.ch/>
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz
 Kontakt über
 Gruppe Zürich
 Heini Zingg
 Löwenstrasse 15
 8400 Winterthur
 Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
 oder
 Gruppe Basel
 Ruth Bähler
 Grenzweg 5
 CH-4144 Arlesheim
 Tel.: +41 (0) 61 701 57 19
r.u.baehler@freesurf.ch
 oder
 Gruppe St. Gallen
 Rudolf Gamp
 Geerackerweg 24
 CH-8408 Winterthur
 Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 or (0) 71 799 18 90
rugamp@swissonline.ch
<http://www.multiples-myelom.ch/>

Vereinigtes Königreich

- Myeloma UK
 Lower Ground Floor
 37 York Place
 Edinburgh
 Scotland
 EH1 3HP
 Tel.: +44 (0) 131 557 3332
myelomauk@myeloma.org.uk
<http://www.myeloma.org.uk/>

Wie Myeloma Euronet Sie unterstützen kann

Myeloma Euronet kann eine hilfreiche Anlaufstelle sein, wenn es keine nationale Organisation in Ihrem Land gibt. Die Organisationen von Myeloma Euronet könnten bei der Gründung von Gruppen unterstützen, wichtige Informationen bieten und Erfolge bei der Gründung von Selbsthilfegruppen bekannt geben.

Einzelheiten zu Selbsthilfegruppen werden in den entsprechenden Informationsunterlagen aufgeführt. Darüber hinaus kann Ihre Gruppe durch Rundbriefe und auf der Website (<http://www.myeloma-euronet.org/>) bekannt gemacht werden. Ebenso kann Ihnen bei Bedarf ein Flyer zur Ankündigung Ihrer Treffen in Gesundheitszentren, Krankenhäusern, Bibliotheken, etc. zur Verfügung gestellt werden.

Musterunterlagen:

- Einladung
- Tagesordnung
- Begrüßungs- und Einladungsschreiben
- Anschreiben zur Wiederaufnahme eines Kontakts
- Rundbrief nach dem Treffen

Muster-Flyer der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe

EINLADUNG

- FÜR** Das Treffen der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe
- ZWECK** Für Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom, deren Freunde und Familienmitglieder, die
- sich gegenseitig unterstützen
 - Trost spenden
 - Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten austauschen und
 - Freundschaften schließen möchten
- WANN** Jeden ersten Samstag im Monat von 10.00 bis 12.00 Uhr vormittags
Termine für die nächsten drei Treffen:
- 4. Januar
 - 1. Februar
 - 1. März
- WO** **[Name des Veranstaltungsorts angeben]**
Eine entsprechende Wegbeschreibung finden Sie auf der Rückseite.
- ANSPRECH-
PARTNER** Für weitere Informationen stehen Ihnen **[Namen angeben]** unter der Telefonnummer **[Telefonnummer angeben]** zur Verfügung.

Über Ihre Teilnahme würden wir uns sehr freuen. Die gegenseitige Unterstützung von Patienten, Familienmitgliedern und Freunden kann sehr hilfreich sein!!!

Mustertagesordnung der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe

Tagesordnung der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe

Samstag, 4. Januar

10:00 bis 12:00 Uhr

[Veranstaltungsort angeben]

10:00 bis 10:30 Uhr

- Ziele des Treffens
- Begrüßung neuer Mitglieder
- Vorstellung bestehender Mitglieder

10:30 bis 11:15 Uhr

- Neuigkeiten von unseren Mitgliedern: Berichte zum gesundheitlichen Zustand, zu Behandlungsmöglichkeiten und persönlichen Erfolgen

11:15 bis 12:00 Uhr

- Fragen und Antworten zu neuen Behandlungsmöglichkeiten:

Muster Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe Begrüßungs- und Einladungsschreiben

[Anschrift des Absenders angeben]

[Datum angeben]

[Anschrift angeben]

Sehr geehrte Frau/geehrter Herr **[Name angeben]**:

vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe. Wir würden uns freuen, Sie und Ihre Familienmitglieder und Freunde bei unserem nächsten Treffen begrüßen zu können. Anbei erhalten Sie eine Übersicht über die nächsten Treffen und Veranstaltungen, eine Kopie unseres letzten Rundbriefs und eine Adressliste mit unseren aktuellen Mitgliedern zur Kenntnisnahme.

Wir sind der Ansicht, dass unsere Selbsthilfegruppe Menschen, die sich mit der Erkrankung Multiples Myelom/Plasmozytom konfrontiert sehen, u. a. die folgenden Vorteile bieten kann, die zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen:

- Die Gelegenheit, Menschen in ähnlichen Lebensumständen kennen zu lernen
- Die Möglichkeit, Bewältigungsstrategien auszutauschen
- Die Chance, neue persönliche Beziehungen zum Zeitpunkt einer möglichen Isolation aufzubauen
- Die Möglichkeit, die Anpassungsfähigkeiten, Gemütslage und Lebensqualität der Patienten zu verbessern.

Damit Patienten, deren Angehörige und Freunde das *Leben* mit Multiplem Myelom/Plasmozytom erfolgreich meistern können, ist es sehr wichtig, dass sie bei der Krankheitsbewältigung unterstützt werden. Dies geschieht durch die Vermittlung von Wissen, einer positiven Einstellung und Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung. Ziel unserer Organisation ist die gegenseitige Unterstützung und der Austausch mit Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Dies kann dazu beitragen, dass Patienten sich weniger allein gelassen fühlen.

Unsere Selbsthilfegruppe wurde am **[Datum angeben]** von **[Name angeben]** gegründet. **[Name angeben]** erhielt am **[Datum angeben]** die Diagnose Multiples Myelom/Plasmozytom und suchte daher einen informellen Rahmen, um sich über Behandlungsmöglichkeiten zu informieren, Erfahrungen mit anderen Patienten auszutauschen und die eigenen Gefühle der Angst und Frustration mit anderen zu teilen. Unter ihrer/seiner Leitung entwickelte sich die Gruppe weiter und verzeichnet derzeit ca. **[Zahl angeben]** Mitglieder. Dabei handelt es sich um Patienten, Familienmitglieder und Freunde. **[Name angeben]** ist zusammen mit ihrem Gatten/seiner Gattin **[Name der Gattin/des Gatten angeben]** weiterhin aktives Mitglied unserer Gruppe, auch wenn sie/er vor kurzem die Leitung an mich abgegeben hat. Die Gruppe hat mich bei der Bewältigung meiner Krankheit seit meiner Diagnose am **[Datum angeben]** in vieler Hinsicht unterstützt. Deshalb freue ich mich, davon etwas an die aktuellen und zukünftigen Mitglieder als Gruppenleiterin/Gruppenleiter zurückgeben zu können.

Die emotionale und soziale Unterstützung ist beim alltäglichen Umgang mit der Krebserkrankung genauso wichtig wie die medizinische Betreuung. Die gemeinsame Unterstützung, die unsere Selbsthilfegruppe bietet, kann allen Teilnehmenden helfen, letztlich bewusster zu leben.

Herzliche Grüße
[Name angeben]

Muster: Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe
Anschreiben zur Wiederaufnahme eines Kontakts

[Anschrift des Absenders angeben]

[Datum angeben]

[Anschrift angeben]

Sehr geehrte Frau/geehrter Herr **[Name angeben]**/Liebe/Lieber **[Name angeben]**:

bei den letzten **[Zahl angeben]** Treffen unserer Selbsthilfegruppe haben wir Sie/dich vermisst. Da Sie/du eine geschätzte Teilnehmerin/ein geschätzter Teilnehmer sind/bist, bedauern wir dies sehr.

Vielleicht sind Sie/bist du ja zurzeit zu beschäftigt, um an den Treffen teilzunehmen. Eventuell sind Sie/bist du aufgrund Ihrer/deiner persönlichen Verpflichtungen und/oder medizinischen Behandlung momentan nicht in der Lage, zu unserem Treffen zu kommen. Sollten Sie/solltest du aufgrund von Beförderungsschwierigkeiten nicht teilnehmen können, geben Sie/gib uns bitte Bescheid. Viele Gruppenmitglieder helfen Ihnen/dir sicherlich gerne bei der Organisation einer Beförderungsmöglichkeit.

Als besorgte Freunde würden wir gerne erfahren, wie es Ihnen/dir geht. Bitte rufen Sie/ruf mich an oder schreiben Sie/schreib mir eine kurze Mitteilung, sobald Sie/du Gelegenheit dazu finden/findest.

Wir würden uns freuen, Sie/dich sowie Ihre/deine Familienmitglieder und Freunde bei unserem nächsten Treffen begrüßen zu können.

Herzliche Grüße

[Name angeben]

Muster: Rundbrief der Plasmozytom/Multiples Myelom -Selbsthilfegruppe

(** Sämtliche hierin enthaltenen Namen sind erfunden und dienen lediglich als Beispiel).

Rundbrief für das Januartreffen

Das Januartreffen der Plasmozytom/Multiples Myelom-Gruppe fand zum üblichen Zeitpunkt am gewohnten Ort statt. Trotz starken Schneefalls konnte eine überraschend rege Teilnahme verzeichnet werden. Leider waren einige unserer regelmäßigen Teilnehmenden verhindert. Neben Kaffee und Tee wurden viele verschiedene Häppchen (einige davon wirklich nahrhaft) geboten.

Am Januartreffen nahmen 20 Personen teil. Darunter waren 12 Betroffene. Unsere Gesprächsleiterin hieß alle herzlich willkommen und erledigte die üblichen administrativen Aufgaben.

Neuigkeiten von unseren Mitgliedern:

Wir erfuhren, dass **Arthur** und **Alice Schneider** nächste Woche nach Berlin reisen, um sich von Herrn Dr. Jacobi beraten zu lassen. Arthur Schneider hat vor kurzem eine Behandlung mit Velcade begonnen und wird uns seine Erfahrungen nächste Woche mitteilen.

Außerdem hörten wir, dass **Robert Johannsen** mit Freunden in der Schweiz zum Skifahren war und es sich nicht nehmen ließ, von dort zu einem Geschäftstermin nach Paris zu fliegen. Seine Ehefrau **Laura** war vernünftig genug, um am Urlaubsort zu bleiben. Dieser Mann ist einfach nicht zu bändigen!

Albert Pickel und **Daniel Bartenfeld** waren zum ersten Mal seit längerer Zeit wieder bei einem Treffen. Seit ihrer letzten Teilnahme wurde Daniel Bartenfeld wegen eines Tumors am Dickdarm operiert, und Albert Pickel hatte zwischenzeitlich große Schwierigkeiten mit seiner Lähmung. Laut neuester Spekulationen hat er eine Strahlenmyelopathie, die sich hoffentlich genauso schnell wieder zurückbildet, wie sie aufgetreten ist. Derzeit hat Albert Pickel wenig Kontrolle über seine Beine und ist auf einen Rollstuhl angewiesen. Man ist sich ziemlich sicher, dass es sich nicht um eine Nervenschädigung handelt. Vielmehr liegt die Ursache im Rückenmark, das vielleicht bei der Bestrahlung eines Tumors am T-9-Rückenwirbel geschädigt wurde. Es tat gut, beide nach dieser langen, wenn auch verständlichen, Abwesenheit wieder zu sehen.

Wilhelm und **Caroline Reimann** zählten nach ihrer Abwesenheit im letzten Monat wieder zu den Teilnehmenden. Wilhelm Reimann hat eine Behandlung mit Velcade begonnen und scheint das Präparat gut zu vertragen. Nach über einem Jahr Chemotherapie wurde anhand einer Knochenmarksbiopsie eine minimale Resterkrankung nachgewiesen. Der behandelnde Onkologe möchte die Chemotherapie jedoch fortsetzen, da er hofft, den IgG-Wert noch weiter zu verringern. Das Ergebnis der Biopsie ist für die Reimanns natürlich sehr erfreulich.

Eduard Moseberg, der ebenfalls bei Herrn Dr. Jacobi zur Beratung war, hat sein neues Protokoll mit hoch dosiertem Dexamethason und Aredia begonnen. Eduard Moseberg hatte Schwierigkeiten, seinen Onkologen und Dr. Jacobi davon zu überzeugen, bei seiner Therapie an einem Strang zu ziehen. Anscheinend ist die Situation vorerst geregelt. **Edith** und **Sandra Cornelius** (Eduards Tochter und seine Chatpartnerin aus dem Internet) waren ebenso anwesend.

Wir durften **Nathalie** und **Roger Wilhelms** als neues Paar in unserer Runde begrüßen. Bei Roger Wilhelms wurde im November 1996 ein Leichtketten-Myelom im Stadium III diagnostiziert. Nach 3 Chemotherapien folgten eine Stammzellenentnahme und -transplantation. Zur Stimulierung der Stammzellen nahm er Neupogen ein. Er hat Erfahrung sowohl mit dem Groshong- als auch mit dem Hickman-Katheter und nimmt Aredia (gegen die Schmerzen) und Interferon ein. Roger Wilhelms leidet an einem Bandscheibenvorfall im unteren Rückenbereich. Seine Krankheit führte zu einer gebrochenen Rippe und Verletzungen der Wirbelsäule. Roger und Nathalie Wilhelms sind wunderbare Menschen. Trotz aller negativen Erfahrungen hat Roger Wilhelms ein Funkeln in den Augen und scheint sein Leben zu genießen.

Norbert Köhler nahm den weiten Weg von Magdeburg auf sich, um am Treffen teilzunehmen. Seine Frau **Jenni**, die am Multiplem Myelom/Plasmozytom erkrankt ist, konnte diesen Monat nicht mitkommen. Wir würden uns freuen, sie beim nächsten Treffen wieder begrüßen zu können! In der Zwischenzeit kann Norbert ihr von unserer netten Runde berichten. Jenni Köhler erhielt die Diagnose im Dezember 1996, hat Cytoxan und Prednison eingenommen und leidet am ganzen Körper unter Knochenschmerzen. Wir drängten Norbert Köhler, die entsprechenden Fachleute aufzusuchen, die den Grund für die Schmerzen feststellen und etwas dagegen tun können. Wir möchten uns bei ihm für seine weite Anreise bedanken.

Johannes Elbinger nahm zum ersten Mal zusammen mit seiner Tochter **Juliane** teil. Seine Frau **Karin** war dieses Wochenende in Berlin. Bei Johannes Elbinger wurde im März 1994 ein Leichtketten-Myelom im Stadium III diagnostiziert. Er machte Chemotherapien (VAD), nimmt im Moment aber nur Aredia, Velcade und Gammaglobulin. Der Körper von Johannes Elbinger wurde stark in Mitleidenschaft gezogen. Aufgrund gebrochener Rückenwirbel verringerte sich seine Größe um ca. 13 cm. Er hatte eine Laminektomie am unteren Rücken. Wir würden uns freuen, in Zukunft mehr über seine Krankheitsgeschichte zu erfahren, und hoffen, dass er seine Frau beim nächsten Mal mitbringt. Seine Tochter Juliane strebt eine Karriere im medizinischen Bereich an. Vielleicht findet sie ja eine Heilungsmöglichkeit für das Multiple Myelom/Plasmozytom?

Peter Stockmann erzählte uns den Grund für seinen Besuch bei Herrn Dr. Jacobi in Berlin und berichtete von den Ergebnissen des Beratungsgesprächs. Peter und Lucy Stockmann verbrachten drei Tage in Berlin, um an verschiedenen Untersuchungen teilzunehmen. NTx (Knochenresorption) und PCLI (Plasmazell-Labeling-Index) waren beide negativ, und die beiden nuklearmedizinischen Bilder zeigten eine geringe Aktivität der Krankheit. Wegen einer neuen Verletzung an seinem linken Oberschenkelknochen, einer Läsion/einem Plasmozytom an seinem Schädel und weil erstmalig das Bence-Jones-Protein in seinem Urin gefunden wurde, empfahl man Peter Stockmann eine 3-6-monatige Chemotherapie. Diese soll noch diesen Monat begonnen werden (wenn sein örtlicher Onkologe damit einverstanden ist). Ebenso hat er mit der Einnahme von Velcade begonnen. Beim Treffen im nächsten Monat wird er uns über seine neuesten Erfahrungen berichten.

Organisatorische Mitteilungen:

Da wir beim letzten Treffen einen Unkostenbeitrag von 5 € pro Familie festgelegt haben, wurden nachträglich 60 € gesammelt. Die Gesprächsleiterin wird über Beiträge und Ausgaben der Gruppe gewissenhaft Buch führen.

Bitte beachten Sie, dass wir im nächsten Monatstreffen einen Gastredner haben: Der vor Ort tätige Physiotherapeut Tim Barthelmes wird uns einige leichte Dehnübungen zum Stressabbau zeigen. Wir bedanken uns bei Eduard Moseberg, der Tim Barthelmes zum Februartreffen eingeladen hat.

Wir bedauern stets, dass manche Mitglieder nicht teilnehmen können und würden uns über ihre Anwesenheit im nächsten Monat freuen. Zur Feier des Frühlingsanfangs ist ein Mittagessen geplant. Vielleicht könnten wir dies im Rahmen des Apriltreffens durchführen? Wir bitten alle Teilnehmende, einen „kulinarischen Beitrag“ zu leisten. Freunde und Verwandte sind herzlich willkommen!

Geburtstage im Februar:

Peter Stockmann -- 17

Daniel Bartenfeld -- 23

Schlussbemerkung:

Leider konnten wir diesen Monat nicht von allen Teilnehmenden die neuesten Nachrichten hören. Wir sollten vielleicht zu gegebener Zeit über eine Verlängerung der Treffen sprechen. Wir hatten nicht die Gelegenheit, Neuigkeiten von **Holger** und **Barbara Meier** sowie ihrer Tochter **Paula**, **Jürgen** und **Siegrid Holubek**, **Boris Gschwendner**, **Michael** und **Anna Marker** sowie **Marieluise Becker** zu hören. Hoffentlich haben wir dadurch keine wichtigen Informationen zum Multiplem Myelom/Plasmozytom, die der ganzen Gruppe genutzt hätten, verpasst. Erfreulicherweise tauschten sich die Teilnehmenden nach Abschluss des offiziellen Treffens etwas aus.

Wie immer möchte ich mich für eventuell falsche oder fehlende Angaben entschuldigen. Damit soll niemand persönlich angegriffen werden. Alle Mitglieder liegen mir sehr am Herzen und ich freue mich immer, von allen in irgendeiner Form (ob telefonisch, persönlich oder per E-Mail) zu hören. Bis zum ersten Februar verbleibe ich als Mitstreiterin der Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppe in Freundschaft

Katharina Jones