

Was macht eigentlich unsere Europavertretung „Myeloma Patients Europe“ (MPE) ?

Die **MPE** entstand 2012 aus dem Zusammenschluss zweier europäischer Vorgänger-Organisationen, nämlich **Me** (*Myeloma Euronet, gegründet und geleitet von Anita Waldmann*) sowie einer kleineren Organisation EMP (Europäische Myelom-Plattform). Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) ist Gründungsmitglied von MPE und durch **Christa Kolbe-Geipert** mit der **Myelom-Gruppe LHRM** vertreten.

Der rechtliche Sitz der **MPE** ist in Belgien, d.h. dort ist ihre Satzung juristisch verankert. In **Brüssel** findet sich auch die **Geschäftsstelle**, mit einer Geschäftsführerin, nämlich Ananda Plate, die die zahlreichen täglichen, administrativen Aufgaben abwickelt. Ein zweiter Geschäftsführer, Alfonso Aguarón, arbeitet von Spanien aus mit. Er kümmert sich besonders um die zahlreichen Abläufe, für die intensives IT-Wissen erforderlich ist. Die Geschäftsführer führen Gespräche zur Akquise der Finanzmittel bei Unternehmen und Sponsoren, als auch mit politischen Entscheidungsträgern auf EU-Ebene im Sinne der Interessenvertretung der Patienten. Des Weiteren bereiten sie Fortbildungen, web-Konferenzen und Mitgliederversammlungen vor, indem sie Kontakte mit medizinischen und sonstigen bedeutsamen Fachleuten aufbauen. Sie beobachten Entwicklungen bei anderen internationalen Patienten- und Fachorganisationen und vertreten dort häufig die Interessen der Myelom-Patienten.

Ein **Vorstand**, der alle zwei Jahre gewählt wird, kümmert sich um die Geschäftspolitik, regelt die Ausgabenpolitik, beschließt Kooperationen sowie die Aufnahme neuer Mitglieder. Vorsitzender ist z.Zt. Prof. Dr. Saper Diler (Türkei), sein Stellvertreter Eric Low (UK). Im Management-Team arbeiten außerdem mit, Mira Armour (Kroatien) und Christa Kolbe-Geipert (Deutschland) sowie im erweiterten Vorstand Mika Peltovaara (Finnland), Viorica Cursaru (Rumänien), Yaki Yakubovitch (Israel).

Seit ihrem Bestehen hat die **MPE** mehrere **Fortbildungsveranstaltungen** für ihre Mitglieder organisiert, die jeweils sehr hochkarätig besetzt waren:

- Finanzakquise und Patientenlobbyismus
- Aufbau einer nationalen Patientenorganisation
- Managementpläne und Gewinnung von Freiwilligen
- „Geschichtete“ medizinische Behandlung, Personalisierung und Patiententypen

Jährlich finden 3 – 4 sog. **Webinars** statt. Das sind online-Konferenzen, zu denen sich jeder interessierte Patient ganz einfach zuschalten kann. Sinnvoll ist es, mit einem headset (Kopfhörer) ausgestattet zu sein. Man hört dann einen Vortrag und sieht die dazugehörige Präsentation auf dem Bildschirm. Anschließend kann man Fragen stellen – genau wie bei einem live- Vortrag. Die Referenten sind jeweils Myelom-Spezialisten aus Europa. Damit alle eine Chance haben, finden die webinars in englischer Sprache statt. Themen sind z.B. Berichte von international bedeutsamen Forschungsergebnissen oder zu speziellen Belangen von Myelom-Patienten, z.B. Wirbelsäulenprobleme oder grenzüberschreitende Behandlung (neue EU-Richtlinien).

Bereits im ersten Jahr ihres Bestehens hat die **MPE** sowohl ein Ziel- als auch ein Strategiepapier entwickelt und danach einen umfangreichen Bericht (**report**) zur Lage der Myelom-Patienten in Europa herausgegeben. Leider ist es bislang nicht gelungen, diese Publikationen in den nationalen Sprachen zu editieren.

Den **report** hat die *LHRM im Jahr 2014 ins Deutsche übersetzen lassen*. Nachdem jedoch für **2015** eine Überarbeitung mit den neuesten Daten vorgesehen ist, wurde der Druckauftrag vorerst zurückgestellt.

Eine online-Version könnte aber demnächst zur Verfügung stehen.

Im Herbst 2014 wurde eine neue **MPE-website** konzipiert und realisiert. Unter www.mpeurope.org können interessante Daten und Mitteilungen abgerufen werden. Einige Dokumente gibt es auch auf Deutsch unter „translations“.

Projekte, die zurzeit in Entwicklung sind oder kurz vor dem Abschluss stehen:

Das wichtigste Projekt, das bereits in weiten Kreisen der am Myelom-Geschehen Beteiligten Aufmerksamkeit gefunden hat, ist die Erstellung eines „Atlas zum Zugang der Behandlung von Myelom-Patienten in Europa“ (**European Atlas on Access EAA**).

Leider gibt es in den europäischen Staaten ein starkes Ungleichgewicht. Die Herstellung gleicher Chancen für alle Patienten ist ein wichtiges Ziel der **Mpe**.

Weitere laufende Projekte sind:

- ein Myelom-Führer, der alle Behandlungsmöglichkeiten enthält (**guide**)
- *Merkbblätter* (4 Seiten) zu den speziellen Medikamenten
- eine Zusammenfassung der *neuen EU-Regeln zu klinischen Studien*
- eine Zusammenfassung der Webkonferenz *zur grenzüberschreitenden Behandlung* gemäß der neuen EU-Richtlinien
- eine Zusammenfassung der Webkonferenz *zur Wirbelsäulenproblemematik*
- ein Bericht zur Fortbildung im März 2014 zum Thema „*Geschichtete Medizin*“ (stratified medicine) (= Fortführung der personalisierten Medizin)
- eine Handreichung zur *Gewinnung von Freiwilligen in der Patientenselbsthilfe*
- eine Handreichung zur Beteiligung an den *sozialen Medien* (z.B. facebook)
- die Mitglieder sollen verstärkt Unterstützung erhalten bei der Aufstellung eigener *business-Pläne*
- Entwicklung einer *Suchmaschine*, die den europäischen Patienten alle in Europa laufenden *klinischen Studien* offenlegt und die nach unterschiedlichen Kriterien suchen kann.

MPE freut sich über die neuen Mitglieder:

Mit Estland, Bosnien, Portugal, Frankreich. Mit Schweden, Italien und der neuen spanischen Gruppe laufen Gespräche.

Ansprechpartner für die deutschen Myelom-Patienten ist **Christa Kolbe-Geipert**, (Vorstandsmitglied bei **MPE** und **LHRM**).

Sie ist ebenfalls über das Büro der LHRM zu erreichen. <http://myelom-gruppe.lhrm.de/>



Das LHRM – Büro ist wie folgt erreichbar:

Telefonisch 06142-32240 Montag – Freitag von 08:30 – 16:00

E-Mail buero@LHRM.de

Fax 06142-175642