

Angebote der SHG

Wir schaffen die Möglichkeit für einen Erfahrungsaustausch von Betroffenen.

Wir unterstützen uns gegenseitig in vielen Belangen auf dem Lebensweg mit dem MM.

Wir vermitteln Wissen über die Erkrankung MM und dessen Behandlungsmöglichkeiten.

Wir fördern das gesellige Zusammensein und Freundschaften untereinander.

Organisation der SHG

Wir sind kein Verein, wir nennen uns selbst „Teilnehmende“ an der Gruppe. Die SHG wird organisiert von einem Team: unseren Gruppenkoordinatoren (Grukos).

Wir freuen uns über jede*n, die/der sich in unsere SHG einbringen und Aufgaben übernehmen möchte.

Aktivitäten der SHG

Wir treffen uns mindestens viermal im Jahr persönlich. Die Treffen finden samstags, von 11:00 Uhr bis 14:00 Uhr, statt, und schon mal darüber hinaus...

Hier gibt es neben der Möglichkeit zum Kennenlernen auch ein Forum für den Erfahrungsaustausch, zu Diskussionsrunden und Fachvorträge. Zudem bietet sich die Gelegenheit zum Mittagessen in geselliger Runde.

Zusätzlich führen wir, nach Bedarf, Online-Treffen durch und planen Sommerfeste sowie Weihnachtsfeiern.

Wir sind eine offene Gruppe für alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten des Multiplen Myeloms.

Termine und Ort unserer Treffen siehe unter „Aktuelles“ auf unserer Webseite:

multiples-myelom-selbsthilfe-franken.de

Auf unserer Homepage finden Sie viele nützliche und hilfreiche Informationen sowie Links zum Thema Multiples Myelom.

Bitte schreiben Sie uns:

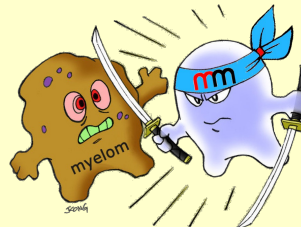
mail@multiples-myelom-selbsthilfe-franken.de

Oder rufen Sie an:

Dr. Waltraud Blümel-Eiber - Tel. 0911 / 32 53 39

Dipl.-Psych. Andreas Schale - Tel. 09161 / 66 45 848

Klaus Dutschmann - Tel. 0911 / 31 88 574



Die Gruppe wird gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände in Bayern.

multiples myelom **selbsthilfe franken**



Wir machen Mut und geben Halt

Wir vermitteln Wissen

Wir tauschen Erfahrungen aus



Wir helfen weiter

multiples-myelom-selbsthilfe-franken.de

Wer wir sind

Die Selbsthilfegruppe

multiples myelom selbsthilfe franken

wurde im August 2021 neu gegründet. Die Teilnehmenden an unserer offenen Gruppe sind Patienten, Angehörige und Interessierte. Es ist jede*r willkommen, die/der etwas über die Erkrankung erfahren möchte.

Die SHG ist eine bunte Mischung netter Leute in verschiedenen Altersstufen und in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung.

In unserer Gruppe können Sie Menschen kennenlernen, die über einen großen Erfahrungsschatz mit dem Multiplen Myelom (MM) verfügen.

Wir kennen die unterschiedlichen Symptome der Erkrankung durch das eigene Erleben und Leben mit dem MM sehr genau. Die vielfältigen Behandlungsansätze sind uns gut vertraut. Jeder unserer Teilnehmenden hat hier seine eigene Geschichte. Durch beständige Fortbildungen und einen regen Informationsaustausch machen wir uns immer wieder schlau über die aktuellen Entwicklungen in der Forschung sowie zur Diagnostik und Therapie des MM. Viele von uns werden regelmäßig an Kliniken in Nürnberg, Erlangen und Würzburg untersucht und behandelt.

Wir vernetzen uns mit anderen Selbsthilfegruppen, Einrichtungen im Gesundheitswesen, Ärzten und Therapeuten wie auch nationalen und internationalen Forschungseinrichtungen.

Ausgabe 2024/01

Was ist das Multiple Myelom

Das Multiple Myelom (MM)

ist weltweit der häufigste Knochen(mark)krebs.

Die Symptome des MM werden durch ein Wachstum bösartig gewordener Plasmazellen hervorgerufen; normale Plasmazellen sind ein wesentlicher Bestandteil des Immunsystems. Die Ursachen für das MM sind noch weitgehend unbekannt.

Für ausführliche Informationen zum MM empfehlen wir die Lektüre von Info-Broschüren, wie z.B. das aktuelle „Patienten-Handbuch Multiples Myelom“ des Universitätsklinikums Heidelberg (s. unter „Info + Downloads“ auf unserer Webseite).

Wir, als Selbsthilfegruppe, sind der Ansicht, dass ein gutes Verständnis des MM wichtig ist, um das Leben und den Alltag an die Erkrankung anzupassen. Darüber hinaus halten wir Kenntnisse über das Krankheitsbild für hilfreich bei der Zusammenarbeit mit Ärzten und Therapeuten.

Das MM ist gegenwärtig (Stand 2024) zwar gut behandelbar, kann aber leider noch nicht geheilt werden. In den letzten Jahren hat es jedoch bedeutsame Fortschritte in der Diagnostik und in der medikamentösen Therapie des MM gegeben. Dadurch können viele Ausprägungen des MM immer eher und besser untersucht werden. Zudem kann eine Remission - also der Stillstand der Erkrankung - für die meisten Erkrankten deutlich verlängert werden, häufig um mehrere, z.T. auch viele Jahre.

Es gibt gute Nachrichten zum Multiplen Myelom

Sowohl für eine erste Behandlung als auch bei einem möglichen Rezidiv, also einer Rückkehr des MM, gibt es sehr viele hochwirksame Medikamentenkombinationen. Dazu zählt auch die Behandlung mit Antikörpern oder die CAR-T-Zelltherapie. Die Zeit des Lebens und Überlebens mit dem MM kann so erheblich gesteigert werden. So wird bei Patienten nach einer autologen Stammzelltransplantation im Durchschnitt von mehr als 12 Jahren ausgegangen. Und das gilt rückblickend, bezieht somit die aktuelle Entwicklung der neuen Behandlungsmöglichkeiten noch gar nicht mit ein. Auch für Patienten, bei denen eine autologe Stammzelltransplantation nicht möglich ist, konnten bessere Therapieansätze mit einer deutlich längeren Überlebenszeit entwickelt werden.

In sehr vielen nationalen und internationalen Studien werden laufend neue Ansätze für eine individuelle Diagnostik und Therapie des MM gefunden. Viele renommierte Forscher und Ärzte arbeiten mit großem Einsatz daran, diese zeitnah in die Behandlungspraxis zu übertragen. Dadurch steht uns heute eine große Auswahl an Medikamenten zur Verfügung, mit denen auf unterschiedliche Stadien der Erkrankung schnell reagiert werden kann. Mittlerweile wird während einer Behandlung auch die Lebensqualität der Patienten mit einbezogen, um z.B. möglichen Nebenwirkungen vorzubeugen oder diese abzumildern.

Wie sagte einmal ein Myelom-Betroffener:

„Genieße das Leben, es kann länger dauern als du denkst.“