

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, in der Regel in einem Gruppenraum im TSV Falkenheim Nürnberg. Die Treffen dauern von 11:00 Uhr bis 14:00 Uhr, auch mal darüber hinaus...

Hier gibt es neben der Möglichkeit zum Kennenlernen auch ein Forum für den Erfahrungsaustausch sowie Fachvorträge und Diskussionsrunden. Und die Gelegenheit zum Mittagessen in geselliger Runde.

Wir führen nach Bedarf Online-Treffen über ein KISS-Portal durch. Darüber hinaus planen wir Sommerfeste und Weihnachtsfeiern.

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

Termin und Ort unserer Treffen siehe unter „Aktuelles“ auf unserer Internet-Seite

www.multiples-myelom-selbsthilfe-franken.de



Bitte schreiben Sie uns:

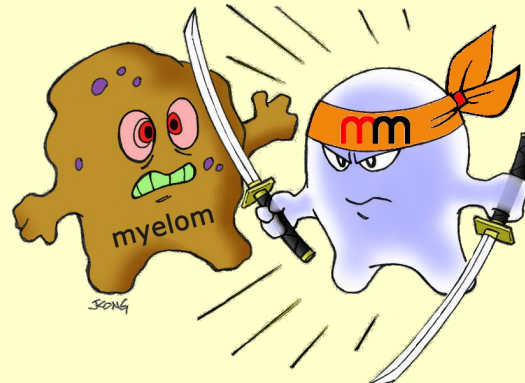
mail@multiples-myelom-selbsthilfe-franken.de

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 2022/01

Was ist das Multiple Myelom

Das Multiple Myelom (MM)

ist der häufigste Knochen(mark)krebs in den westlichen Ländern.

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, z.B. „Patienten-Handbuch Multiples Myelom 2021“ des Universitätsklinikums Heidelberg.

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 2022) 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 konnte die Remission – also das vorübergehende Nachlassen von Krankheitssymptomen - für die meisten Erkrankten deutlich verlängert werden, häufig um mehrere, z.T. auch viele Jahre.

Es gibt gute Nachrichten zum Multiplen Myelom

Kehrt das MM zurück, so gibt es mittlerweile sehr wirksame Medikamentenkombinationen, darunter z.B. die Behandlung mit Antikörpern oder die CAR-T-Zelltherapie. Dadurch kann inzwischen die Zeit des Lebens und Überlebens mit dem MM 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 vielen nationalen und internationalen Studien werden laufend neue Behandlungsansätze und Medikamente gefunden. Dadurch können Therapien auf den einzelnen Patienten gezielt und individuell angepasst werden. Im Lichte der bahnbrechenden Fortschritte der letzten Jahre finden sich seriöse Forscher, die ihren Beitrag zur Verlängerung des Gesamtüberlebens leisten. Inzwischen sind ein heilungsähnlicher Zustand und vielleicht sogar eine Heilung dieser Erkrankung denkbar.

Wie sagte einmal ein Myelom-Mitpatient:

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