

Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Vorsitzender: Klaus-Peter Konow

Postanschrift Parkentiner Weg 39
18209 Bad Doberan

Jahresbericht für 2023 der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Die Einschränkungen der CORONA-Pandemie hatten auch am Beginn des Jahres 2023 noch beträchtliche Auswirkungen auf die Arbeit in unserer Selbsthilfegruppe (SHG). Nach dem I. Quartal konnten die antiepidemischen Auflagen schrittweise gelockert werden. Es muss jedoch festgestellt werden, dass bis in dieses Jahr 2023 hinein nahezu alle Mitglieder der SHG an Covid 19-Infektionen erkrankt waren, wobei die Verläufe der Erkrankung glücklicherweise als leicht bis mittelschwer einzuschätzen waren. Erst allmählich konnte die aus der Vor-CORONA-Zeit übliche Arbeitsweise in der SHG wieder aufgenommen werden.

Die Themen aus dem aufgestellten Arbeitsplan 2023 mussten zunächst meist in Video-Schaltungen besprochen werden. Es war also auch in dieser Hinsicht noch ein weiteres außergewöhnliches Jahr, über das hier zu berichten ist.

Weil wir diesen Bericht regelmäßig an bundesweite Dachorganisationen der Selbsthilfe, an Krankenkassen und Kooperationspartner in Onkologischen Zentren weitergeben, ist es sinnvoll, einige wichtige Sachverhalte zu unserer SHG vorab zu erläutern.

Allgemeine Zielsetzung und rechtlicher Status der SHG

Die Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV ist **ein nicht eingetragener Verein** von Patienten mit Multiplem Myelom (MM), einer relativ seltenen Krebserkrankung des blutbildenden Systems. Die Krankheit ist bisher nicht vollständig heilbar.

Für unsere Tätigkeit gilt also nicht das Recht für eingetragene Vereine. Der Vorstand lehnt sich aber in der praktischen Gestaltung des Vereinslebens an die Regularien des Vereinsrechtes an, um auch die rechtlich und finanziell wichtigen Dinge für alle Mitglieder übersichtlich und nachvollziehbar zu gestalten. Mitglieder der SHG sind ausschließlich betroffene Patienten mit MM, die in der Regel ihren ständigen Wohnsitz in Mecklenburg-Vorpommern haben, sowie deren Angehörige.

Wir Mitglieder helfen uns untereinander, indem wir über unsere konkrete Situation mit der Krankheit MM berichten, Tipps zur Bewältigung des Alltags geben, Fragen aufwerfen, die uns von kompetenten Referenten beantwortet werden könnten.

Ein Hauptaugenmerk unserer unterstützenden Selbsthilfe-Arbeit liegt in der Ansprache und Gewinnung aktuell frisch diagnostizierter Mitpatienten und ihrer Angehörigen, denn gerade in den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnosestellung ist die Unsicherheit bei Patienten und ihren Angehörigen hinsichtlich des weiteren Lebenswegs besonders groß. Die Mitglieder treffen sich regelmäßig, zumeist 1x im Monat, zu Informationsveranstaltungen, oftmals auch mit ärztlichen und nichtärztlichen Referenten, die in der Behandlung und dem Umgang mit dieser Krebserkrankung erfahren sind.

Eine Besonderheit unserer Selbsthilfetätigkeit besteht darin, dass sie immer erst dann für einzelne Patienten an Bedeutung gewinnt, wenn die Diagnose MM gestellt wurde oder Hinweise vorliegen, die den möglichen Ausbruch der Krankheit in einiger Zeit befürchten lassen. Damit scheidet Aktivitäten im Sinne der primären Prävention aus. Die Arbeitsschwerpunkte richten sich also auf die sekundäre Vorsorge und auf den Umgang mit der Krankheit, auf Informationen zur Therapie und deren mögliche Nebenwirkungen.

Die Einbeziehung von Angehörigen erfordert künftig noch mehr Aufmerksamkeit hinsichtlich der Vermittlung von Wissen und Verhaltensweisen für einen guten Umgang der Erkrankten und der Angehörigen miteinander in den Familien, auch in schwierigen Lebensphasen.

Die SHG führt ein eigenes Konto bei der Volksbank Wismar mit Einzelzeichnungs-berechtigungen für den Vorsitzenden und den Kassenwart. Die Selbsthilfegruppe hat den **Status der Gemeinnützigkeit vom Finanzamt Rostock zuerkannt bekommen, aktuell gültig bis 2025**. Sie ist damit auch berechtigt, Spenden anzunehmen und Spendenquittungen auszustellen.

Unsere **SHG ist als Gruppe Mitglied in der DLH „Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.“**. Bei der DLH entrichten wir einen Jahresbeitrag von 5,00 € pro Gruppenmitglied, was u.a. dazu führt, dass wir in die finanzielle „Basisförderung der DLH für Selbsthilfegruppen“ einbezogen werden.

Anders als bei den großen, übergeordneten Dachverbänden der Selbsthilfe (z.B. „Deutsche Krebshilfe“) spielt bei uns die Einwerbung von Spenden bisher nur eine untergeordnete Rolle. Erbschaften und ähnliche Zuwendungen hat es in der Zeit des Bestehens der SHG nicht gegeben. Durch sparsames Wirtschaften ist es in den vergangenen Jahren gelungen, einen kleinen Sockel finanzieller Mittel zu bilden, aus dem wir die Basis unserer Vereinstätigkeit sichern und ggf. auch Lücken bei der Finanzausstattung einzelner Vorhaben decken können.

Den größten Teil der finanziellen Aufwendungen nehmen Reisekosten für die Entsendung von Mitgliedern zu überregionalen Kongressen der Dachverbände und Medizinischen Fachgesellschaften ein. Eine Besonderheit bei der finanziellen Ausstattung besteht bei Selbsthilfegruppen mit Bezug zu seltenen Krankheiten eben darin, dass sie in der Regel in ein bundesweites Netzwerk eingebunden sind.

Wir wollen unsere bundesweiten Kontakte weiter pflegen und dort, wo es angezeigt ist, auch aktiv mitwirken, sei es in den Gremien der übergeordneten Vereine oder bei Patientenbefragungen. Dabei geht es besonders darum, öffentliche Aufmerksamkeit für diese seltene Krankheit MM in Politik und Gesellschaft zu erreichen.

SHG-Aktivitäten im Jahrgang 2023

Bedingt durch die allgemeinen Maßnahmen zur Bewältigung der CORONA-Pandemie konnten ab dem Jahresbeginn zunächst die monatlichen SHG-Treffen nur als Video-Konferenzen durchgeführt werden.

27. Januar (Videokonferenz)

Jahresbericht des Vorstandes über das **Jahr 2022**

Finanzieller Jahresabschluss und Ergebnis der Kassenprüfung **2022** (Egon W.)

Verabschiedung des Jahresplanes für 2023

Besprechung individuell interessierender Fragen in der SHG

24. Februar

Möglichkeiten der Unterstützung unserer SHG durch die Krebsgesellschaft MV

Niederschwellige Angebote für einzelne Patienten durch die Krebsgesellschaft,

Vortrag Frau Fourmont (Krebsgesellschaft MV) über die **Grade der Schwerbehinderung** und weitere

Möglichkeiten der Unterstützung durch das Versorgungsamt und die Sozialämter

24. März

Gesprächsrunde beim Psychologen, Herrn Dr. Winkelmann

Erlernen und Üben von Techniken der Beruhigung und Entspannung

31. März

Besuch von Frau Prof. Rau, Kiefer- und Gesichtschirurgin an der **Uni Greifswald**

Vortrag Prof. Rau und Gesprächsrunde zum Themenschwerpunkt

Bisphosphonat-Behandlung beim MM

15. April

Teilnahme an und **Mitgestaltung der Tagung der Krebsgesellschaft MV in Schwerin**

Vortrag K.-P. Konow zum Thema **Kooperation der Krebsgesellschaft mit Selbsthilfegruppen**

13. Mai

Patiententag im Südstadtklinikum Rostock

Vortrag von Frau Passig **zu Komplementären Maßnahmen bei onkologischen Erkrankungen**

Mitgestaltung von lockeren Gesprächsrunden mit den leitenden Fachärzten für Onkologie des Südstadtklinikums

30. Juni

Gesprächsrunde im Südstadtklinikum mit Vorstellung neuer Mitglieder

Gedankenaustausch zur weiteren Ausgestaltung der SHG Arbeit im 2. Halbjahr 2023

26. August

Vortrag von Frau Passig zu **Komplementären Maßnahmen insbesondere beim MM**

Ausführliche Diskussionsrunde

Berichte von Mitgliedern, die an überregionalen Tagungen teilgenommen haben

29. September

Gruppentreff im Hörsaal der Strahlenklinik

Ausführliche Vorstellung neuer Mitglieder

Bericht von Mathias S. und Klaus-Peter K. über das **Ostseesymposium der Onkologie der UniMed**

Rostock

Vorstellung neuer Info-Materialien zum MM zur Ansicht und zur Bestellung für Mitglieder der SHG

25. Oktober

Besuch der Reha-Klinik Boltenhagen, Frau CÄ Dr. Steimann

Einführungsvortrag von Frau OÄ Dr.med. Thiel über **Aufgaben der Rehabilitationskliniken und**

Abgrenzung von Leistungen der Reha-Einrichtung zur stationären oder ambulanten Behandlung

Gedankenaustausch und Nachfragen

Rundgang durch die Reha-Klinik insbesondere therapeutische Bereiche und Patientenunterkünfte

24. November

Erstes Resumé für den **Jahresbericht 2023**

Gedanken für den **Jahresplan 2024**

Gesprächskreis mit Oberärztin im Onkologischen Zentrum am Klinikum Rostock Südstadt

Schwerpunkt: Car-T-Zell-Therapie, welchen Patienten mit MM könnte sie nützen?

Die Bemühungen des Vorstandes, die Gruppentreffen künftig nicht mehr ausschließlich in Rostock durchzuführen, sind mit Treffen in Greifswald, Schwerin und Boltenhagen berücksichtigt worden. Diese Aktivitäten sollen fortgesetzt werden.

Mitgliederbewegung

Die **SHG MM in MV besteht seit 2010**, sie hatte zunächst 4, dann 6 Mitglieder. Zwei Gründungsmitglieder sind nach wie vor aktiv. Seit 2010 haben insgesamt 74 Personen in der Gruppe mitgewirkt. Nach Öffnung der Gruppe ab 2015 auch für nahe Angehörige (i.d.R. Ehepartner betroffener MM-Patienten) vergrößerte sich die Gruppe nochmals.

Die Mitgliederbewegung wird im Vorstand regelmäßig besprochen und die Mitgliederliste wird laufend aktualisiert. Zwei bisherige Mitglieder haben zu erkennen gegeben, dass sie nicht weiter in der SHG mitwirken möchten und wurden daher aus der Mitgliederliste gestrichen.

Im Jahr **2023 wurden 8 Mitglieder neu aufgenommen**.

Damit zählen wir **aktuell 48 Mitglieder, davon sind 36 Patienten mit MM und 12 Angehörige**.

Vorstandsarbeit im Jahr 2023

Die Vorstandstätigkeit war unter den Bedingungen der CORONA-Pandemie eher intensiver als in früheren Jahren. Das Hauptaugenmerk lag darauf, den Kontakt zu den Mitgliedern und auch untereinander nicht abreißen zu lassen. Das ist auch meist recht gut gelungen.

Für die finanzielle Ausstattung unserer Gruppenarbeit wurden entsprechende Mittel beantragt. Die Basisförderung der DLH und die pauschale Förderung der Krankenkassen blieben etwa in der Höhe der Vorjahresbezüge.

Ein Schwerpunkt der Arbeit lag in der Festigung der **Kooperationsbeziehungen** mit den Onkologischen Zentren in MV. Der 5-Jahres-**Kooperationsvertrag mit dem Onkologischen Zentrum des Klinikums Südstadt in Rostock** wurde mit zahlreichen Maßnahmen ausgestaltet.

Mit der Universitätsmedizin Rostock besteht ein allgemeiner Kooperationsvertrag, der alle onkologisch tätigen medizinischen Fachgebiete umfasst und die auf diesen Gebieten tätigen Selbsthilfegruppen und -vereine einbezieht. Insofern haben wir auch dorthin feste Beziehungen, die in den Vorjahren bereits gute Wirkungen zeigten.

Auch **die Universitätsmedizin Greifswald hat mit unserer SHG einen Kooperationsvertrag abgeschlossen**, der in den kommenden Monaten und Jahren mit Leben erfüllt werden soll. Das stellt neue Anforderungen an unsere Arbeit, um dies im dünn besiedelten Flächenland MV zu realisieren.

Wir erwarten und wünschen uns von unseren Dachorganisationen der Selbsthilfe und den verschiedenen renommierten Zentren der Myelom-Forschung und -Behandlung, dass auch **künftig wieder Patiententage nicht nur in digitaler Form** angeboten werden. Oftmals sind diese Zentren allerdings in Süddeutschland angesiedelt. Leider stehen für uns Norddeutsche bei dem weiten Anreiseweg der Aufwand mit dem möglichen Nutzen in keinem guten Verhältnis. Wir werden deshalb besonders die Patiententage bei uns publik machen, die in einem etwa 200 - 250 km Radius vom jeweiligen Wohnort liegen, d.h. also: neben den Onkologischen Zentren in MV richten wir unser Augenmerk auf Hamburg und Berlin.

Deshalb werden wir versuchen, die Teilnehmer*Innen an derartigen Veranstaltungen hinsichtlich der Reisekosten zumindest anteilig zu unterstützen. Wir erwarten von unseren Teilnehmer*Innen in jedem Falle entsprechende Berichte in den Treffen der SHG darüber, welche Themen und Neuigkeiten zum Multiplen Myelom dort besprochen wurden.

Arbeitsschwerpunkte für 2024

- Ausgehend von den guten Erfahrungen bei der Kooperation mit Onkologischen Zentren an den beiden Standorten in Rostock und Greifswald richten wir ein besonderes **Augenmerk auf die Zusammenarbeit mit Kliniken in Schwerin und Neubrandenburg sowie mit den niedergelassenen Onkologen in ganz MV**. Dies ist zugleich eine Aktion zur Gewinnung weiterer Mitglieder aber auch ein Ausdruck für unsere Wertschätzung hinsichtlich der spezialisierten Fachärzte, die sich in MV mit der Behandlung des MM befassen.
- Durch **Nutzung digitaler Möglichkeiten** und der gewonnenen Erfahrungen in der CORONA-Pandemie wollen wir den Zusammenhalt der SHG weiter festigen. Beide Formate, sowohl das persönliche Zusammentreffen als auch den Informationsaustausch mit Hilfe von modernen, digitalen Medien, werden wir dafür einsetzen.
- Die **Themen zur inhaltlichen Gestaltung** unserer SHG-Treffen richten sich auch künftig **nach den Wünschen der Mitglieder**, aber vor allem auf eine korrekte, moderne Wissensvermittlung rund um das Multiple Myelom zum Nutzen der betroffenen Patienten und ihrer Angehörigen.
- Künftig wollen wir uns noch häufiger außerhalb von Rostock treffen und unsere SHG in allen Landesteilen von MV dadurch weiter bekannt machen.