

Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Vorsitzender: Klaus-Peter Konow

Postanschrift Parkentiner Weg 39
18209 Bad Doberan

Jahresbericht für 2024 der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Das Jahr 2024 war nach der durchgestandenen CORONA-Pandemie endlich wieder ein Jahr der Konsolidierung hinsichtlich der Planung und Durchführung der Gruppenarbeit. Unsere Selbsthilfegruppe (SHG) besteht seit 2010.

Ein besonderes Augenmerk richtete der im Februar 2024 neu gewählte Gruppenvorstand auf die Gewinnung weiterer Mitglieder und auf eine interessante Themenauswahl für die Gruppentreffen. Die Themen aus dem am Jahresbeginn aufgestellten Arbeitsplan 2024 wurden zumeist zu den vorgesehenen Terminen behandelt, einige terminliche Verschiebungen mussten auch in diesem Jahr wieder vorgenommen werden.

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. 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.

Die SHG führt ein eigenes Konto bei der Volksbank Wismar mit Einzelzeichnungsberechtigungen für den Vorsitzenden und den Kassenwart. Die Selbsthilfegruppe hat den **Status der Gemeinnützigkeit vom Finanzamt Rostock zuerkannt bekommen, aktuell gültig bis 2028**. 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 die Einwerbung von Spenden bei uns 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.

Das Multiple Myelom ist bisher nicht vollständig heilbar. Es ist aber mit modernen medizinischen Behandlungen gelungen, die Ausprägung der Erkrankung meist über einen langen Zeitraum zurückzudrängen.

Wir Mitglieder helfen uns untereinander, indem wir über unsere konkrete Situation mit der Krankheit MM berichten, Tipps zur Bewältigung des Alltags geben und 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 im Umgang mit dieser Krebserkrankung besonders 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 auch weiterhin viel 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.

SHG-Aktivitäten im Jahrgang 2024

Unsere SHG arbeitet nach einem Jahresplan, in den auf Vorschlag der Mitglieder die verschiedenen Aktivitäten mit Bezug zum Multiplen Myelom und den Besonderheiten des Lebens mit dieser Krankheit aufgenommen werden. Allerdings kam es vor, dass für manche Themen eine terminliche Verschiebung erforderlich war, doch an dem monatlichen Treffen jeweils am letzten Freitag des Monats konnten wir zumeist festhalten. Diese Regelmäßigkeit schafft Planbarkeit für die Mitglieder.

Im Einzelnen wurden folgende **Treffen der SHG im Jahr 2024** durchgeführt:

26. Januar

Jahresbericht des Vorstandes über das **Jahr 2023**

Finanzieller Jahresabschluss und Ergebnis der Kassenprüfung **2023**

Verabschiedung des Jahresplanes für 2024

Besprechung individuell interessierender Fragen in der SHG

23. Februar

Gesprächsrunde beim Psychologen, Herrn Dr. Winkelmann

Erlernen und Üben von Techniken der Beruhigung und Entspannung

22. März

Besuch der **Strahlenklinik** der Uni Med. Rostock mit Besichtigung des therapeutischen Bereichs

Vortrag Dr.med. Bock über Möglichkeiten der **Anwendung ionisierender Strahlen in der Tumorbehandlung**

20. April

Teilnahme mit einem Info.-Stand an der Tagung der **Krebsgesellschaft MV in Schwerin**

26. April

Treffen im **HELIOS-Klinikum Schwerin mit Prof. Dr. Bartscht**, Chefarzt des Onkolog. Zentrums

Abschluss des Kooperationsvertrages; Gesprächsrunde zum MM

31. Mai

Vorbereitung der Teilnahme am DLH-Kongress in Hamburg

Information über die Veranstaltung der Krebsgesellschaft MV

Allgemein interessierende Fragen der Mitglieder

29. + 30. Juni

DLH-Kongress in Hamburg mehrere Mitglieder nahmen daran teil

(leider bestand hier eine Terminüberschneidung mit unserem „festen“ SHG-Termin)

09. Juli

Teilnahme mit Info-Stand am **Krebs-Selbsthilfetag** der Krebsgesellschaft MV im Kloster zum Heiligen Kreuz Rostock

30. August

SHG-Treff in Rostock, **persönliche Fragen und Probleme der SHG-Mitglieder** standen im Mittelpunkt, derartige offene Gesprächsrunden werden besonders von den neuen Mitgliedern gewünscht; Rat und Hilfe geben langjährige Mitglieder der SHG.
Diskussion zur inhaltlichen Ausgestaltung der Termine unserer SHG-Tätigkeit im 2. Halbjahr 2024

27. September

Auswertung des Jahreskongress der DLH durch Mitglieder der SHG, die in HH teilgenommen hatten. Hinweis auf die inzwischen im Internet abrufbaren Mitschnitte der Vorträge im Plenum
Gesprächsrunde zu allgemein interessierenden Fragen

25. Oktober

Schriftsteller Stefan Schwarz (selbst ein betroffener Mitpatient mit MM) **las aus seinem Buch** „Bis in's Mark, wie ich Krebs bekam und mein Leben aufräumte“
Anschließend fand eine sehr angeregte, offene Gesprächsrunde statt.

22. November

Zu **Besuch in der Onkologischen Gemeinschaftspraxis Dr. Klenner, Dr. Große Thie u. Dr. Leithäuser**
Themen: Substitution von Human-Immun-Globulinen; Kooperation der Onkologischen Praxen in Rostock mit Kliniken; Fallbesprechungen im Tumorboard und versch. Fragen der Teilnehmer

29. November

Treffen zum Jahresabschluss: Erster Entwurf für den **Jahresbericht 2024**

Gedanken zum **Jahresplan 2025**

Vortrag eines Mitarbeiters der **Polizeidirektion Rostock zum Thema Schutz vor Trickbetrügnern.** (Es muss eben nicht immer nur um unsere Erkrankung gehen!)

Die Bemühungen des Vorstandes, die Gruppentreffen auch außerhalb von Rostock durchzuführen, sind mit zwei Treffen in Schwerin berücksichtigt worden. Dies soll auch künftig beachtet 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 80 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 deutlich.

Im Jahr **2024 wurden 4 Mitglieder neu aufgenommen.**

Damit zählen wir **aktuell 41 Mitglieder,**

davon sind 32 Patienten mit MM und 9 Angehörige.

Verbessert hat sich der Bekanntheitsgrad unserer SHG durch eine eigene Website im Internet, denn gerade die jüngsten Neuaufnahmen von Mitgliedern sind über diesen Weg zu Stande gekommen.

Die Mitgliederbewegung wird im Vorstand regelmäßig besprochen und die Mitgliederliste wird laufend aktualisiert, 3 bisherige Mitglieder hatten zu erkennen gegeben, dass sie nicht weiter in der SHG mitwirken möchten und werden daher nicht mehr in der Mitgliederliste aufgeführt. Leider waren auch 4 Sterbefälle zu verzeichnen.

Vorstandsarbeit im Jahr 2024

Mit der Neuwahl der Vorstandsmitglieder durch Briefwahl am Jahresbeginn wurde der Vorstand von anfangs drei Mitgliedern auf nunmehr fünf Mitglieder vergrößert. Neben dem Zusammentreffen mit Vorstandsmitgliedern auf den regelmäßigen SHG-Treffen wurden insgesamt drei Vorstandsberatungen als Videokontakte durchgeführt. Das hat die inhaltliche Arbeit verbessert. Zwar liegen auch weiterhin manche Aufgaben schwerpunktmäßig beim Vorsitzenden und dem Kassenwart, doch der Rückhalt bei den Mitgliedern ist mit dem vergrößerten Vorstand gewachsen.

Für die finanzielle Ausstattung unserer Gruppenarbeit wurden vom Vorstand entsprechende Mittel beantragt. Die Basisförderung der DLH hat es auch in diesem Jahr wieder gegeben und die pauschale Förderung der Gesetzlichen Krankenkassen ist sogar etwas erhöht worden. Damit lag die Finanzausstattung der SHG etwa in der Höhe der letzten drei Jahre und war ausreichend, um die selbst gesetzten Ziele des Arbeitsplanes zu erfüllen.

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 **auf weitere 5 Jahre verlängert** und in einigen Punkten präzisiert.

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. Leider ist durch den personellen Wechsel leitender ärztlicher Mitarbeiter in der Hämatologie und Onkologie an der Uni Med Greifswald aktuell die Kontinuität der Zusammenarbeit etwas gestört. Umso mehr stellt dies neue Anforderungen an unsere Arbeit in Vorpommern, um den Kontakt zu Betroffenen mit MM und zu den Mitgliedern der SHG in unserem dünn besiedelten Flächenland MV zu halten.

Neu hinzugekommen ist ein Kooperationsvertrag **mit dem Onkologischen Zentrum am HELIOS-Klinikum Schwerin**, der in diesem Jahr schon mit zwei Veranstaltungen praktisch in Funktion gesetzt wurde.

Wir erwarten und wünschen uns von den 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. Meist sind diese universitären Zentren allerdings in Süddeutschland angesiedelt. Daher stehen für uns Norddeutsche bei dem weiten Anreiseweg der Aufwand mit dem erwarteten Nutzen in keinem guten Verhältnis. Wir werden deshalb besonders die Patiententage in unserer SHG publik machen, die in einem etwa 200 - 300 km Radius vom jeweiligen Wohnort liegen, d.h. also: neben den Onkologischen Zentren in MV richten wir unser Augenmerk auf Lübeck, Kiel, Hamburg und Berlin.

Deshalb haben wir die Teilnehmer*Innen an derartigen Veranstaltungen hinsichtlich der Reisekosten zumindest anteilig finanziell unterstützt. Selbstverständlich erwarten wir von den entsandten Teilnehmer*Innen entsprechende Berichte und Auswertungen in den Treffen der SHG darüber, welche Themen und Neuigkeiten zum MM dort besprochen wurden.

Arbeitsschwerpunkte für 2025

- Ausgehend von den guten Erfahrungen bei der Kooperation mit Onkologischen Zentren an den Standorten in Rostock, Schwerin und Greifswald richten wir ein besonderes **Augenmerk auf die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Onkologen in ganz MV**. Dies ist zugleich eine Aktion zur Gewinnung weiterer Mitglieder aber auch ein Ausdruck für unsere Wertschätzung für die spezialisierten Fachärzte, die sich in MV mit der Behandlung des MM befassen.
- Wie bisher wollen wir die **SHG-Treffen 2 – 3 mal im Jahr außerhalb von Rostock** durchführen und so unsere SHG in allen Landesteilen von MV sowie bei den niedergelassenen Onkologen und deren Mitarbeiter*Innen weiter bekannt machen.
- 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.