

Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Vorsitzender: Klaus-Peter Konow

Postanschrift Parkentiner Weg 39
18209 Bad Doberan

Jahresbericht für 2025 der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom in MV

Das Jahr 2025 entsprach mit seinen Eckdaten sehr den grundlegenden Zielen für einen normalen Ablauf des Vereinslebens. 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 Jahresende 2024 aufgestellten Arbeitsplan wurden zumeist zu den vorgesehenen Terminen behandelt, einige terminliche Verschiebungen mussten auch in diesem Jahr wieder vorgenommen werden und wenige Vormerkungen aus dem Arbeitsplan werden wir wegen objektiver Probleme erst im laufenden Jahr für 2026 erneut in den Jahresplan einstellen.

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 kurz zu erläutern.

Allgemeine Zielsetzung und rechtlicher Status der SHG

Die Selbsthilfegruppe (SHG) 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 aufzubereiten.

Mitglieder der SHG sind also 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 Einzelzeichnungs-berechtigungen 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 jedoch gelungen, einen kleinen Sockel finanzieller Mittel zu bilden, aus dem wir die Basis unserer Vereinstätigkeit sichern (besonders in den ersten Monaten des Kalenderjahres) 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 auch weiterhin pflegen und dort, wo es angezeigt ist, 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 längeren Zeitraum, über Monate und sogar über Jahre 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 ggf. auch von kompetenten Referenten beantwortet werden könnten.

Eine moderne Behandlungsoption für einige ausgewählte Patienten mit MM ist seit 2023/2024 **die sog. CAR-T-Zelltherapie** eingesetzt worden, die bisher nur an hochspezialisierten therapeutischen Zentren der Onkologie vorgehalten wird, allerdings noch nicht in Rostock.

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 selbstverständlich 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 weitere Besonderheit unserer Selbsthilfetätigkeit besteht eben 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 scheiden Aktivitäten im Sinne der primären Prävention aus. Die Arbeits-Schwerpunkte 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, gerade in schwierigen Lebensphasen.

SHG-Aktivitäten im Jahresgang 2025

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 2025** durchgeführt:

31. Januar

Jahresbericht des Vorstandes über das **Jahr 2024**

Finanzieller Jahresabschluss und Ergebnis der Kassenprüfung **2024**

Verabschiedung des Jahresplanes für 2025 (wird vorab per Mail versandt)

Besprechung individuell interessierender Fragen in der SHG

28. Februar

Gesprächsrunde mit dem Psychologen, Herrn Dr. Winkelmann, mußte wegen Absage des Referenten aus gesundheitlichen Gründen auf unbestimmte Zeit verschoben werden.

07. März

Gesprächsrunde unter SHG Mitgliedern

29. März

Patiententag an der Uni Lübeck. Von unserer Gruppe haben 9 Mitglieder in Lübeck teilgenommen.

Die Veranstaltung war sehr gut organisiert. Der wichtigste Fachvortrag kam von Frau Prof. Katja Weisel vom UKE Hamburg **u.a. zum Thema CAR-T-Zelltherapie**. Es war in 2025 die für uns wohl wichtigste Veranstaltung außerhalb von Rostock und Umgebung.

12. April

Krebs-Informationstag in Schwerin im Plenarsaal des Landtages, Teilnahme mit einem Info.-Stand

25. April

Besichtigung des stillgelegten **Kernkraftwerkes in Lubmin** bei Greifswald unter Führung von Hartmut Schindel

(wir müssen ja nicht immer nur das Myelom als Thema haben, mal an etwas anderes zu denken ist auch eine Form der Therapie).

23. Mai

SHG Treffen als gemütliche Gesprächsrunde

21/22. Juni

DLH-Kongress in Köln, es nahmen keine Mitglieder daran teil

27. Juni

22. Ostseesymposium Onkologie und 7. Onkologischer Pflegefachtag in Rostock

Es waren 3 Mitglieder anwesend.

29. 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 2025

09. September

Patiententag im Südstadtklinikum, Themen u.a. Ernährung und Darmkrebsvorsorge

Es waren 7 Mitglieder anwesend.

13. September

Krebsaktionstag an der Uni Med Greifswald

Wir waren mit 12 Personen vertreten. Das war eine gute Gelegenheit, unsere neuen Mitglieder aus Vorpommern persönlich und den Prof. in der Onkologie Herrn Prof. Dr. med. Krönke zu treffen.

26. September

Treffen im Südstadtklinikum

Gesprächsrunde zu allgemein interessierenden Fragen der Vereinsmitglieder.

Als „Überraschungsgast“ konnten wir an diesem Nachmittag Frau CÄ Dr. Krammer-Steiner begrüßen und es entwickelte sich eine sehr angeregte Gesprächssituation, die auch wesentlich von den erst kürzlich aufgenommenen Mitgliedern bestimmt wurde.

24. Oktober

Treffen im Südstadtklinikum, **Vortrag und Gesprächsrunde von Frau Bartels**, die

Ernährungsberaterin informierte über Ernährung bei Krebs, besonders über Ernährung beim MM

28. November

Treffen zum Jahresabschluss in Rostock

Vorstellung des Jahresberichts 2025

Erste Gedanken zum **Jahresplan 2026**, evtl. Übernahme von geplanten und nicht realisierten Aktivitäten der Vorjahre

An der kurzfristigen Gewinnung eines kompetenten Mitarbeiters vom LaGus für einen Vortrag wird noch gearbeitet.

Die Bemühungen des Vorstandes, Gruppentreffen regelmäßig auch außerhalb von Rostock durchzuführen, sind mit zwei Treffen in Schwerin und zwei in Greifswald berücksichtigt worden. Dies soll auch künftig entsprechend beachtet werden. Dabei richten wir unser Augenmerk auf eine engere Zusammenarbeit mit Onkologen in unserem Flächenland und den angestellten Ärzten in MVZ.

Mitgliederbewegung

Die **SHG MM in MV besteht seit 2010**, sie hatte zunächst 4, dann 6 Mitglieder. Zwei Gründungsmitglieder sind nach wie vor aktiv. Es zeigt sich also, die frühe Mitwirkung in einer SHG kann positiven Einfluss auf den eigenen Krankheitsverlauf haben. Und das gilt nicht nur beim MM.

Seit 2010 haben insgesamt 85 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 **2025 wurden 3 Mitglieder neu aufgenommen.**

Damit zählen wir **aktuell 39 Mitglieder,**

davon sind 30 Patienten mit MM und 9 Angehörige.

Verbessert hat sich der Bekanntheitsgrad unserer SHG durch eine eigene Website im Internet, denn gerade die jüngeren, neu aufgenommenen von Mitgliedern sind über diesen Weg auf uns aufmerksam geworden.

Die Mitgliederbewegung wird im Vorstand regelmäßig besprochen und die Mitgliederliste wird laufend aktualisiert. Leider waren 2025 auch **5 Sterbefälle** zu verzeichnen.

Vorstandsarbeit im Jahr 2025

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 Videokonferenzen 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 hier 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 war 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 2026

- 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.