

Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)

Unterstützung für Angehörige und Betroffene

Gegründet im November 1999, feiert die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Seit 2009 hat die International Myeloma Foundation (IMF) den Monat März zum Monat des Multiplen Myeloms erklärt. Anlässlich dieser Jubiläen wurde an einer Pressekonferenz an den schwierigen Weg erinnert, den Betroffene heute noch immer vor sich haben. Diese dabei zu unterstützen, ist das Anliegen der MKgS.

Das Multiple Myelom zählt zu den häufigsten hämatologischen Karzinomen in der Schweiz (1), trotzdem hören viele Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose das erste Mal davon. Jedes Jahr erkranken zirka 550 Menschen neu daran und zirka 300 Todesfälle jährlich sind auf ein Multiples Myelom zurückzuführen. Dank verbesserter Therapieoptionen sind die Überlebenserwartungen zwar heute besser geworden, allerdings übernehmen die Versicherer die Kosten für die kostenintensiven Behandlungen eher restriktiv, wie Florin Rupper, Präsident der MKgS, einleitend aufzeigte, was für Betroffene oft eine zusätzliche Belastung darstellt.

Umfangreiches Angebot

Als selbst Betroffener weiss Rupper, was für eine Herausforderung die Diagnose «Multiples Myelom» mit sich bringt. Die Patienten haben einen schwierigen Weg vor sich (siehe folgende Seite) und in der Regel nach der Diagnose ein grosses Informationsbedürfnis. Bei der Onlinesuche werden sie dann mit einer Unmenge von Informationen konfrontiert. Die MKgS hat es sich daher zur Aufgabe gemacht, Informationen rund um das Thema patientengerecht zu bündeln. Die Betroffenen mit diesem Angebot zu erreichen, ist Rupper ein grosses Anliegen, um Patienten sowie deren Angehörige nach der Diagnose sowie im Verlauf der Erkrankung möglichst umfassend zu unterstützen. Häufig aber ziehen sich die Patienten zunächst einmal zurück und wollen allein mit allem fertig werden. Dabei könnte, ergänzend zur ärztlichen Be-

treuung, der Austausch mit anderen helfen, Fragen zu beantworten und den Alltag mit der Erkrankung zu bewältigen.

Informationen und Veranstaltungen

Unter www.multiples-myelom.ch sind auf der Homepage verschiedenste Informationen über die Erkrankung, aktuelle Therapieoptionen, das Leben als Betroffene sowie Gruppenangebote der MKgS zu finden. Auch einige Patientenbroschüren sowie Filme stehen zum Download zur Verfügung beziehungsweise können bestellt werden. Die Herausgabe eines jährlichen Bulletins mit aktuellen Informationen gehört ebenso zum Angebot des Vereins wie die Durchführung eines alle zwei Jahre stattfindenden Symposiums, an dem in Referaten über neue Therapieoptionen und wichtige andere Aspekte rund um das Multiple Myelom informiert wird.

«Die MKgS kann ich als Anlaufstelle für Myelompatienten und ihre Angehörigen nur empfehlen», so Prof. Dr. Christoph Driessen, Chefarzt der Klinik für Medizinische Onkologie und Hämatologie, Kantonsspital St. Gallen, der den Verein als Mitglied des medizinischen Beirats unterstützt. «Die Informationen sind verlässlich und können für die Betroffenen eine wertvolle Unterstützung darstellen.»

Engagement auf verschiedenen Ebenen

Darüber hinaus fördert der Verein die Bildung regionaler Gruppen und hilft bei der Organisation und Durchführung regionaler Zusammenkünfte. Ausserdem unterstützt er in Not geratene Patienten, bietet Hand bei verschiedenen Projekten, wie Patientenbefragungen, Patiententagen und Öffentlichkeitsarbeit. Auch Forschungsarbeiten sind dem Verein ein Anliegen. Zudem fördert er den Kontakt zwischen Patientenorganisationen und Pharmaunternehmen: In Kooperation entstehen zum Beispiel Projekte, die sich im Alltag der Betroffenen hilfreich auswirken können, beispielsweise ein Leporello zur Erklärung der Blutwerte oder ein Flyer zum Arzt-Patienten-Gespräch.

Mü ▲

Den langen Weg der Myelompatienten illustriert die Abbildung auf der folgenden Seite sehr anschaulich.

Quelle: «Der Weg von Myelom-Patienten: Eine Herausforderung.» Pressekonferenz anlässlich des Monats zum Multiplen Myelom mit Unterstützung der Celgene GmbH und Takeda Pharma AG, am 26.03.2019 in Zürich.

Referenzen:

- <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/krebs/spezifische.assetdetail.6466409.html>

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

In der 1999 gegründeten Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) sind regionale Gruppen zur Selbsthilfe für Patienten mit Multiplem Myelom und deren Angehörige zusammengeschlossen. Gruppenangebote existieren heute bereits in Basel, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Zürich. Der Verein wird von der Krebsliga Schweiz sowie den kantonalen Krebsligen unterstützt. Die MKgS ist auch international gut vernetzt: Sie ist sowohl Mitglied der Myeloma Patients Europe (MPE) als auch der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH) und arbeitet zudem mit der International Myeloma Foundation (IMF) in Los Angeles zusammen. Mehr über den Verein und seine Angebote erfahren Sie online unter www.multiples-myelom.ch oder direkt via QR-Code



MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Der Weg von Myelom-Patienten

