



Diese Seiten dürfen mit Genehmigung des Verlags kopiert und an PatientInnen weitergereicht werden.

Von den Erfahrungen der anderen lernen:

Schweizerische (Patienten-)Organisationen für Lymphombetroffene mit Infozentren

In der Schweiz sind aktuell zwei Gruppen aktiv, welche Lymphomkranken und ihren Angehörigen ein Auffangnetz, wertvolle Infos und praktische Tipps bieten möchten: Während die Selbsthilfegruppe «ho/noho» in erster Linie von Betroffenen für Betroffene zum gegenseitigen Austausch geschaffen wurde, deckt «InfoNet Lymphome» vermehrt die Bereiche medizinische Informationen zur Krankheit, Behandlung, Sozialversicherung ab. Beide Gruppen stehen Interessierten durch das Internet offen und bieten persönlichen Kontakt. Die internationale «Lymphoma Coalition» konzentriert sich auf weltweite Belange.

Alarmierend und Auftakt für Engagement: Über die Hälfte (55%) der von Lymphomkrebs betroffenen Menschen hatte noch nie etwas von der Krankheit gehört, bevor bei ihnen oder ihrem Angehörigen diese Krebsart diagnostiziert wurde. Fast die Hälfte aller Patienten (43%) verstand nicht oder nur teilweise, was der Arzt ihnen bei der Diagnose erklärte. Dies geht aus einer neuen weltweiten Umfrage bei 504 Lymphompatienten, ihren Familien und Freunden hervor, welche die «Lymphoma Coalition», einem gemeinnützigen Netzwerk internationaler Lymphom-Patientengruppen in Auftrag gegeben hatte. Fazit: Die Krankheit, ihr Vorkommen, die Behandlungsmöglichkeiten und das Leben mit der Krankheit soll in der Öffentlichkeit deutlich mehr bekannt gemacht werden. Ziel ist dabei, die Wahrnehmung der Krankheit, die Symptomerkenntnis und Frühdiagnose sowie das allgemeine Verständnis für Betroffene zu verbessern. In regelmäßigen Abständen organisiert die «Lymphoma Coalition» einen Welt-Lymphom-Tag, zuletzt im September 2006, mit Infotagen. Es gibt derzeit 27 Mitgliedsorganisationen aus 22 Ländern. Umfassende Informationen zu Lymphomkrebs und der «Lymphoma Coalition» finden sich auf der Website in den Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch, Englisch und Spanisch.

Unterstützung und Information von ebenfalls Betroffenen. Erklärtes Ziel der Gruppe ist es, Menschen mit Lymphomerkrankungen die Möglichkeit zu geben, sich aktiv und konstruktiv mit der Erkrankung auseinanderzusetzen, in gemeinsamen Gesprächen die Krankheit besser verstehen zu lernen und trotz Krankheit Lebensqualität und Freude zu bewahren. Mit einer Vielfalt von Angeboten hat die Gruppe innerhalb weniger Jahre einen breiten Kreis sowie wichtige Schweizer Lymphomexperten für Informationstage und als Ansprechpartner gewonnen. Beispiele für Aktivitäten:

- ▲ einmal monatliche Gesprächstreffs (zirka 2 Stunden) über Therapiemethoden, -erfahrungen, Auswirkungen, Alltagsbewältigung
- ▲ Besuch von Patientenveranstaltungen (breiter Kalender, deutschsprachiger Raum)
- ▲ sehr informative Website mit Austauschmöglichkeit via Internet.

Kontaktadresse:
ho/noho
Rosemarie Pfau
Weidenweg 39, 4147 Aesch
Tel. 061-421 09 27
E-Mail: info@lymphome.ch
Internet: www.lymphome.ch

Zirka eine Million lebt weltweit mit Non-Hodgkin-Lymphomen

Das sogenannte Non-Hodgkin-Lymphom, die häufigste maligne Lymphomart, hat seit den frühen Siebzigerjahren um zirka 80 Prozent zugenommen. Männer, Frauen und Kinder aller Altersgruppen und Nationalitäten können betroffen sein, unabhängig von ihrem Lebensstil. Die Krankheitsursache ist noch weitgehend ungeklärt, auch die Diagnose bereitet oft Schwierigkeiten, weil die Symptome (u.a. Müdigkeit, Fieber und geschwollene Lymphdrüsen) sehr unspezifisch sind.

Kontaktadresse:

Lymphoma Coalition

Internet: www.lymphomacoalition.org

«ho/noho» – die aktive Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lymphomen

Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lymphomerkrankungen mit Sitz in Basel gründete Rosmarie Pfau, selbst erkrankt und fortan sehr aktiv bei der

Kontaktadresse:

ho/noho

Rosemarie Pfau

Weidenweg 39, 4147 Aesch

Tel. 061-421 09 27

E-Mail: info@lymphome.ch

Internet: www.lymphome.ch

Diese Seiten dürfen mit Genehmigung des Verlags kopiert und an PatientInnen weitergereicht werden.

«InfoNet Lymphome» – allgemein verständliche Informationen durch Fachpersonen

Mit dem «InfoNet Lymphome» wurde schweizweit ein Informationskonzept geschaffen, das es Betroffenen erlaubt, sich durch Fachpersonen über Lymphome informieren und zugleich Kontakte knüpfen zu können. Die betreuende Agentur gibt auf der Website gut aufbereitete und umfassende Informationen von Fachleuten zu den Themen

- ▲ Krankheitsformen
- ▲ Behandlungen und ihre Erfolgsaussichten
- ▲ Versicherungsfragen
- ▲ Leben mit einem Lymphom
- ▲ Aktuelles.

InfoNet Lymphome organisiert zudem zwei Mal pro Jahr regionale Informati-

Neue Ratgeberbroschüre

Unter wissenschaftlicher Beratung von Dr. med. Christian Taverna, Kantonsspital Münsterlingen, hat das Pharmaunternehmen Schering neu einen 40-seitigen Ratgeber für Betroffene und Interessierte herausgegeben. Die reich bebilderte Broschüre gibt einen Überblick über den Lymphdrüsenkrebs und seine Untergruppen sowie detaillierte Informationen zu Symptomen, Untersuchungsmethoden, Klassifikation und Stadieneinteilung der Non-Hodgkin-Lymphome. Die derzeitigen Therapiemöglichkeiten sind für medizinische Laien gut verständlich. Praktische Tipps für das Gespräch mit dem Arzt und zur Alltagsgestaltung runden die Broschüre ab.

Kontaktadresse:

Dr. med. Denise Roth
Schering Schweiz AG
E-Mail: denise.roth@schering.ch



onsveranstaltungen, die mit Ort, Datum, Themen und Referenten auf der Website zu finden sind. Zudem gibts die Möglichkeiten des elektronischen Erfahrungsaustausches und kostenlos elektronische Newsletter zu abonnieren. Das Angebot ist auch in französi-

scher und italienischer Sprache abrufbar.

hir

Kontaktadresse:

InfoNet Lymphome
Internet: www.infonet-lymphome.ch

Myelom-Kontaktgruppe Schweiz

Die Myelom-Kontaktgruppe Schweiz versucht, durch Informationen, in schriftlichen, telefonischen und persönlichen Kontakten unter Betroffenen und mit Ärzten, das Leben für Patienten mit Multiplem Myelom und ihrer Angehörigen zu verbessern. Zurzeit bestehen Selbsthilfgruppen in Basel, Graubünden, St. Gallen und Zürich; die Bildung von Gruppen in weiteren Regionen wird gefördert.

Die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) ist ein Zusammenschluss schweizerischer Selbsthilfgruppen im Bereich multiples Myelom/Plasmozytom, offiziell als Verein im November 1999 von Henk Mittendorf gegründet, welcher damals selbst erkrankt und auf der Suche nach einer Patientengruppe von Betroffenen in der Schweiz war. Die Gruppe ist inzwischen Mitglied der «Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)», welche auch Selbsthilfgruppen in Deutschland, Österreich und Belgien unterstützt, der «Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe» sowie der «International Myeloma Foundation» in Los Angeles.

Aktivitäten der MKgS:

- ▲ monatlicher Erfahrungs- und Gedankenaustausch in den Regionalgruppen
- ▲ Patientenseminare mit Fachvorträgen von Experten
- ▲ Vertrieb eines von der APMM erstellten Videos über die Krankheit
- ▲ sehr informative Website mit Informationen über Krankheit und Behandlungsformen, einer Agenda der Infoveranstaltungen sowie Links zu weiteren Organisationen.

Sehr interessant ist übrigens das – auf der Homepage herunterladbare – Resümee der Ergebnisse einer anonymen, freiwilligen Umfrage der MKgS und der Stiftung für Knochenmark-

transplantation bei 78 Patienten mit multiplem Myelom zur Qualität ihrer Versorgung. Die Resultate dürften viel Diskussionsstoff bieten und darüber hinaus die Initiative der Betroffenen für eine optimale Betreuung fördern!

hir

Kontaktadresse:

Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS)
c/o Ruth Bähler
Grenzweg 5
4144 Arlesheim
Tel. 061-701 57 19
E-Mail: r.u.baehler@freesurf.ch
Internet: www.multiples-myelom.ch