



Wien, Dezember 2020

Liebe Patientinnen, liebe Patienten, liebe Angehörige, liebe Unterstützende und liebe Freunde unserer Selbsthilfegruppe!

Das Jahresende kommt schnellen Schrittes auf uns zu und lädt uns wieder ein innezuhalten und die letzten zwölf Monate Revue passieren zu lassen. Die Pandemie hat unser aller Leben nachhaltig verändert. Wie in jeder Krise eröffnen sich aber auch Wege des Umdenkens, der Neuerungen und vorher nicht geahnter Möglichkeiten. Mit der Aussicht auf baldige Zulassung für mehrere Impfstoffe dürfen wir hoffen, dass die COVID-Pandemie bald besiegt werden kann. In dieser Hinsicht spiegelt COVID-19 die Situation der MyelompatientInnen wieder - auch sie hoffen und schöpfen immer wieder Mut aus der Aussicht auf neue Medikamente, effektive Behandlungen und schlichtweg auf bessere Lebensqualität. Wir hoffen aber, dass Sie trotz der Schwierigkeiten in diesem herausfordernden Jahr auch sorgenfreie und schöne Tage genießen konnten.

Blicken Sie mit uns zurück auf dieses ereignisreiche Jahr 2020.

Unsere Veranstaltungen haben sich seit Beginn der Pandemie teilweise sehr verändert. Wir haben den "digitalen Sprung" gewagt und einige Veranstaltungen in virtueller Form abgehalten. Neben dem **Webinar im Mai zum Thema klinische Studien** wurde auch unser **österreichischer Myelomtag** im Oktober diesen Jahres erstmals rein virtuell veranstaltet. Namhafte Expertinnen und Experten hielten zahlreiche informative Vorträge zu sehr interessanten Themen. Viele PatientInnen haben die Möglichkeit genutzt, während der Vorträge auf digitalem Weg Fragen zu stellen, die dann direkt von den Vortragenden beantwortet werden konnten. Mit dem **OnkoTalk** im Dezember, bei dem wir Mitveranstalter waren, wurde die Reihe der heurigen digitalen Veranstaltungen abgeschlossen. Dieses Online Seminar am 10.12.2020 hat Themenbeiträge zum Myelom geboten, die in Form eines Arzt-Patienten-Dialogs aufbereitet wurden.

Einige Veranstaltungen mit physischer Anwesenheit konnten wir aber trotzdem abhalten, wie unser **"Post ASH" Seminar** im Februar oder die **PatientInnentreffen in Salzburg, Linz und Graz** im Juni und Juli.

Unser seit 2018 bestehendes Projekt **„Myelom am Telefon“**, welches PatientInnen, Angehörigen, Bekannten, Freunden und Familienmitgliedern eine kostenlose, anonyme und einfühlsame Beratung ermöglicht, wurde gerade in diesem Jahr der Einschränkung der physischen Kontakte intensiv genutzt. Dafür konnten wir die Beratungszeiten ausbauen und das Beratungsteam erweitern.

Die Arbeit unserer Selbsthilfegruppe hat sich in diesem Jahr ebenfalls verändert und erweitert. Neben unseren altbekannten Bemühungen im Bereich Wissensvermittlung, Erfahrungsaustausch, Veranstaltungsorganisation und ein offenes Ohr für alle PatientIn-

nen, Patienten und Angehörige zu haben, sind wir heuer zu neuen Ufern aufgebrochen: So haben wir uns dieses Jahr insbesondere

- für die **Einführung der Car-T Zellen als Therapiemöglichkeit für MyelompatientInnen** in vielfältiger Weise stark gemacht,
- uns für **Compassionate Use** (“Härtefallprogramm”) für eine Patientin eingesetzt,
- eine Petition für die **Markteinführung des Impfstoffes Shingrix** in Österreich als Impfpfrophylaxe gegen den von vielen PatientInnen gefürchteten Herpes Zoster gestartet, und
- sind für die **gesetzliche Aufnahme von Selbsthilfegruppen als gleichwertige Partner bei Ärzteveranstaltungen** eingetreten.

Des Weiteren haben uns noch andere Projekte im Hintergrund beschäftigt, die in den kommenden Jahren Früchte tragen und Ihnen zugute kommen werden - wie z.B. die Mitwirkung unserer Gruppe bei der Bildung einer **“Allianz der Onkologischen Patientenorganisationen”**, mit der verstärkt und akkordiert die Umsetzung gemeinsamer Anliegen onkologischer PatientInnen in den Blickpunkt der Gesundheitspolitik und Öffentlichkeit gebracht werden soll. Auch in den Dachorganisationen im Selbsthilfesektor auf Bundes- und Landesebene haben wir uns verstärkt eingebracht.



Abschiede: Auch im Jahr 2020 haben uns einige Mitglieder leider für immer verlassen. Wir werden Sie in ehrentvoller Erinnerung behalten. Im Mai 2020 hat uns eine für unsere Gruppe besonders traurige Nachricht erreicht. Wir mussten uns von unserem lieben Mitpatienten, Ansprechpartner und guten Freund, Herrn Felix Diaba, verabschieden. Er wird uns allen als warmherziger, hilfsbereiter und stets positiver Mensch in Erinnerung bleiben, dessen strahlendes Lächeln herzerwärmend war. Bis zuletzt hat Felix unsere Selbsthilfegruppe tatkräftig als Ansprechpartner und bei Veranstaltungen unterstützt.

Ausblick unsere Pläne für das kommende Jahr 2021

Bereits **am 4. Februar**, am Weltkrebstag, halten wir für Sie unsere alljährliche “Post ASH” Veranstaltung ab. Diese wird, wie der Myelomtag 2020, virtuell im Livestream-Format abgehalten werden. Freuen Sie sich auf interessante Impulsvorträge von den namhaften MyelomexpertInnen Frau Doz. Agis, Frau OÄ Dr. Autzinger, Frau Prof. Krauth und Herrn Doz. Zojer. Die Veranstaltung wird moderiert von Frau Doz. Böhm.

Des Weiteren werden wir wieder PatientInnen- und Angehörigentreffen mit interessanten und myelomrelevanten Themen in ganz Österreich veranstalten. Zu Beginn des Jahres werden diese Treffen jedenfalls noch virtuell stattfinden müssen - wir hoffen aber, dass es bald wieder zu persönlichen Treffen kommen wird, in denen der von vielen so vermisste und wichtige persönliche Erfahrungsaustausch wieder ermöglicht wird.

Es wird auch 2021 im Herbst einen österreichischen Myelomtag geben, in welcher Form die Veranstaltung stattfindet wird aber vom weiteren Verlauf der Pandemie abhängen.

Für das "Myelom am Telefon" haben wir einen weiteren Myelomexperten für Sie als Berater am Telefon gewinnen können: Herrn Dr. Siegfried Sormann, Universitätsklinikum Graz. Dieser wird das bereits bestehende Team von Frau OÄ Dr. Autzinger, OA Dr. Schreder und Doz. Troch erweitern.

Derzeit ebenfalls in Arbeit befindet sich das Projekt "Klinische Studien", eine komplette Auflistung aller in Österreich laufenden Studien zum Multiplen Myelom in verständlicher und leicht verwendbarer Form, die Ihnen die Teilnahme an relevanten Studien erleichtern soll. Zu finden wird diese Auflistung auf unserer neuen Homepage sein. Diese wird 2021 endlich in neuem Glanz erstrahlen.

Im Bereich Interessenvertretung werden wir weiterhin für Ihre Anliegen eintreten, sei es in der Allianz Onkologischer Patientenorganisationen, in den diversen Selbsthilfe - Dachverbänden auf Bundes und Landesebene, oder in den pharmazeutisch / medizinischen Fachveranstaltungen und -gremien.

Herzlichen Dank Ihnen allen!

Alle diese Projekte, Aktivitäten und Veranstaltungen wären ohne Ihre zahlreichen Spenden nicht möglich. Hierfür möchten wir uns ganz herzlich bei Ihnen allen bedanken und hoffen, dass Sie uns auch in Zukunft finanziell unterstützen werden.

Ebenso danken wir unseren Sponsoren aus der Wirtschaft für ihre großzügige finanzielle Unterstützung, die für unsere Arbeit sehr wichtig ist.

Unser besonderer Dank gilt allen Ärztinnen und Ärzten und allen anderen Fachleuten, die uns in ihrer Freizeit ihr Wissen und ihre Expertise immer wieder ehrenamtlich zur Verfügung stellen.

Zuletzt bedanken wir uns sehr herzlich bei allen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern sowie unseren AnsprechpartnerInnen, die ebenso ihre Zeit spenden und die Arbeit unserer Selbsthilfegruppe durch ihre tatkräftige Unterstützung erst ermöglichen.

Wir wünschen Ihnen, Ihren Familien und Freunden besinnliche Feiertage, ein glückliches Neues Jahr mit viel Gesundheit, Lebensfreude und Zufriedenheit und hoffen auf ein Wiedersehen bei einer unserer Veranstaltungen!

Ihr „Multiples Myelom“ – Team

Sonja Pearsall, Reinhard Busch, Dina Glanz, Thomas Derntl, Renate Dörfler, Helga & Karl Hawlik, Peter Kedl, Werner Knöbl, Helga Lehner, Herbert Lemberger, Karin Maitz, Otmar Pelzmann, Antonia Sieber, Christa Szelesy, Andrea Wittmann

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien
ZVR 653996886, Spendenkonto IBAN: AT34 1200 0506 6206 2631

Tel: (01) 293 08 87 oder 0664 140 84 12, office@multiplesmyelom.at www.myelom-am-telefon.com