

HERZLICH WILLKOMMEN ZUM ÖSTERREICHISCHEN MYELOMTAG 2022

multiples myelom
Selbsthilfe Österreich

Information - Hilfe - Erfahrungsaustausch



Wir sind
für Sie
da!

**BERATUNG VIA
„MYELOM AM TELEFON“
0800 – 0900 44**

- **INFORMATIONEN
ERHALTEN**

Wissenstransfer
und Veranstaltungen

- **HILFE ERFAHREN**

Therapie und Rehabilitation,
Arbeit, Soziales, Privatleben

- **ERFAHRUNGEN AUSTAUSCHEN**

PatientInnen und Angehörige
Kontakte zu MedizinerInnen
und PharmazeutInnen

IM MEDIZINISCHEN SELBSTHILFE ZENTRUM:

Obere Augartenstraße 26-28, A-1020 Wien | Tel.: +43 (1) 29 30 887

office@multiplesmyelom.at | hilfe@multiplesmyelom.at | www.multiplesmyelom.at | www.myelom-am-telefon.com

Menschen, die wir lieben, bleiben für immer, denn sie hinterlassen
Spuren in unserem Herzen!



Jährlicher „Österreichischer Myelomtag“



Erfahrungsaustausch mit AnsprechpartnerInnen



Jährliches Post ASH für PatientInnen



PatientInnen- und Angehörigentreffen In Österreich



Wir bieten Ihnen Unterstützung

Beratungshotline 0800 0900 44



Livestream Veranstaltungsserie „Das Myelom im Gespräch“



Workshops „Mit dem Myelom im Gepäck durch das Leben“





Der Alltag mit dem Myelom – was macht das mit mir?

Freitag, 02.09.2022 – Sonntag, 04.09.2022

Kardinal König Haus, 1130 Wien

Themen	• <i>Mein Leben, die Krankheit & ich – was macht das mit mir?</i> • <i>Welche Auswirkungen hat die Krankheit auf mich und mein Leben?</i> • <i>Und wie gehe ich damit um?</i> • <i>Was kann ich für mich und meinen Körper tun?</i> Mit diesen und vielen anderen Fragen beschäftigen wir uns an diesem Wochenende. Wir befassen uns primär mit den körperlichen Auswirkungen der Erkrankung und was Sie dagegen tun können. Gemeinsam erarbeiten wir mit Methoden der Physiotherapie, der Kunsttherapie und mit Achtsamkeits- und Bewusstseinsübungen ein Potpourri an unterschiedlichen Zugängen, Sichtweisen, Erkenntnissen, Erfahrungen und Übungen – von denen sie sich das für Sie Passende mitnehmen und im Alltag leicht umsetzen zu können. Ziel dieses Wochenende ist es, Ihnen neue Tools in die Hand zu geben, damit Sie trotz der Erkrankung mehr und mehr in der Lage sind, ein „gutes Leben“ zu führen.
Vorläufiges Programm	Freitag ab 16.00 Eintreffen der TeilnehmerInnen, Einchecken, Zimmer beziehen 18.00 gemeinsames Abendessen Abendsession: Einander Kennenlernen, Einführung Samstag ganztags Workshop mit Pausen zwischendurch Sonntag vormittags Workshop Gemeinsames Mittagessen Abschlußrunde Für den Samstag ist auch ein ärztlicher Vortrag durch eine unserer KonsiliarärztInnen vorgesehen, mit Möglichkeit zur Stellung von Fragen.
Seminar- leitung	Sabine Doubek - Intzés Nach Jahren der Tätigkeit in der Privatwirtschaft seit über 20 Jahren Physiotherapeutin mit dem Spezialgebiet Geriatrie und chronische Erkrankungen bzw. chronische Einschränkungen seit über 10 Jahren als Kunsttherapeutin tätig <i>aus ganzem Herzen – in allen Dingen</i> <i>in allen Dingen – in jedem Augenblick</i> <i>in jedem Augenblick – aus ganzem Herzen</i> 
Ort:	 Kardinal König Haus, Kardinal-König-Platz 3, 1130 Wien https:// www.kardinal-koenig-haus.at Das Seminarzentrum ist weitem bekannt für seine Offenheit und die freundliche, entspannte Atmosphäre des Hauses – ein idealer Ort für Seminare, Kongresse und Lehrgänge, ein optimaler Hintergrund für die konstruktive Begegnung zwischen unterschiedlichen Menschen und Ideen am Stadtrand von Wien im Gebäude eines ehemaligen Jagschlusses, das von den Jesuiten schon seit 1884 als Ort der Besinnung genutzt wurde.

Wir freuen uns auf Sie!



www.myelom-am-telefon.com



0800 - 0900 44

Kostenfrei aus
ganz Österreich

„Myelom am Telefon“ ist persönliche Beratung mit Einfühlungsvermögen und Verständnis für viele Fragestellungen rund um die Erkrankung Multiples Myelom. Nicht nur für PatientInnen, die am Multiplem Myelom leiden sondern auch für deren Angehörige – egal ob Partner, Kinder oder Freunde.

„Myelom am Telefon“ ist unter der Telefonnummer 0800 - 0900 44 aus ganz Österreich kostenfrei für Sie erreichbar!

Montag von 15.00 bis 16.30 | Dienstag von 16.30 bis 18.00 Uhr | Donnerstag von 15.00 bis 16.30 Uhr | Freitag – Zeiten entnehmen Sie den Homepages



**OÄ Dr. Eva Maria
Autzinger**

Oberärztin an der
Onkologie und
Hämatologie im
**Krankenhaus der
Barmherzigen
Schwestern Wien**



**OA Dr. Martin
Schreder**

Oberarzt in der 1.
Medizinische Abteilung,
Zentrum für Onkologie und
Hämatologie mit Ambulanz
und Palliativstation;
Pavillon 23
Klinik Ottakring (ehem.
Wilhelminenspital)
Wien



**Dr. Siegfried
Sormann**

Facharzt an der Klinischen
Abteilung für Hämatologie
– Innere Medizin
**LHK.-UNIV. Klinikum
Graz**



**OÄ Dr. Sigrid
Machherndl-Spandl**

Leiterin des
Hämatookologischen
Zentrums, Abteilung für
Innere Medizin I
Hämatologie mit
Stammzelltransplantation,
Hämostaseologie und
medizinische Onkologie
**Krankenhaus der
Elisabethinen Linz**

UNSERE ANSPRECHPARTNERINNEN



Sonja Pearsall, WIEN
Obfrau
Büro Tel: 01 / 293 08 87, Tel: 0664 / 140 8412
s.pearsall@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2018



Thomas Derntl, NIEDERÖSTERREICH
Obfrau Stv.
Tel: 0664 / 805 414 14
th.derntl@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2011



Dina Glanz, NIEDERÖSTERREICH
Kassierin
Tel: 0664 / 526 1527
d.glanz@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 1987



Christa Szelesy, NIEDERÖSTERREICH
Schriftführerin
Tel: 0676 / 903 5015
c.szelesy@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2008



Marion Payr, WIEN
Tel: 0676 / 635 73 91
m.payr@multiplesmyelom.at
MM Angehörige



Antonia Sieber MSc, WIEN
Multiples Myelom für junge Betroffene
Tel: 0660 / 463 02 93
junge@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2016



Helga & Karl Hawlik, NIEDERÖSTERREICH
Tel: 0650 / 444 40 23
k.hawlik@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 1992 und Angehöriger



Helga Lehner, NIEDERÖSTERREICH
Tel: 0676 / 501 48 47
h.lehner@multiplesmyelom.at
MM Angehörige



Otmar Pelzmann, NIEDERÖSTERREICH
Tel: 0699 / 179 10000
evapelzmann@yahoo.com
MM Diagnose: 2010

W
I
R
S
I
N
D
A
F
Ü
R
S
I
E
!



Andrea Wittmann, NIEDERÖSTERREICH
Tel: 0664 / 522 8123
a.wittmann@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2018



Reinhard Zehetner, NÖ/OÖ
Tel: 0664 / 61 53 197
r.zehetner@multiplesmyelom.at
AL-Amyloidose Diagnose: 2010



Herbert Lemberger, SALZBURG
Tel: 0664 / 274 3674
herbert.lemberger@sbg.at
MM Diagnose: 2015



Werner Knöbl, STEIERMARK
Tel: 0664 / 280 1355
MM Diagnose: 1992



Karin Maitz, STEIERMARK
Tel: 0664 / 977 1367
gerhard.maitz@gmx.at
MM Angehörige



Bernd Prein, STEIERMARK
Tel: 0664 / 889 78 520
b.prein@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2020



Johann Thanner, STEIERMARK
Tel: 0664 / 913 55 51
MM Diagnose: 2011



Peter Kedl, BURGENLAND
Tel: 02614 / 20159
pariserblau@aon.at
MM Angehöriger



Johannes Dür, VORARLBERG
Tel: 0664 / 62 72 471
j.duer@multiplesmyelom.at
MM Diagnose: 2019

WERDEN SIE TEIL UNSERES TEAMS

**Wenn Sie Ihre Zeit, Fähigkeiten und
Erfahrungen
aktiv einbringen möchten,
sind sie herzlich willkommen.**

**Im gemeinsamen
Tun stützen wir einander.**

**Melden sie sich bitte bei uns!
office@multiplesmyelom.at**



UNSERE NEUE BROSCHÜRE „AL-AMYLOIDOSE UND DAS MYELOM“



AL-AMYLOIDOSE UND DAS MYELOM

In Zusammenarbeit mit
Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Hermine Agis

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren!
Sehr geehrte Patientinnen und Patienten!

Diese Broschüre richtet sich im Besonderen an alle Menschen mit einem MGUS, Smoldering Myelom, Morbus Waldenström oder einem niedrig malignen Lymphom mit Paraprotein-Produktion noch ohne Notwendigkeit einer Therapie, aber auch an jene PatientInnen, bei denen ein behandlungspflichtiges Multiples Myelom diagnostiziert wurde.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre einerseits die Früherkennung einer Leichtketten-Amyloidose (AL) näherbringen, indem wir die – leider nicht sehr typischen – Symptome einer AL beschreiben. Es werden auch die Parameter aufgelistet, die für die Früherkennung wichtig sind. Darüber hinaus möchten wir die Wichtigkeit der Früherkennung unterstreichen: Die frühe Diagnose einer AL kann lebensrettend sein! Auch der Therapie-Erfolg und die Nebenwirkungen, die im Rahmen der Behandlung auftreten können, werden durch eine frühe Diagnose substantiell beeinflusst. Der Verdacht, dass eine AL vorliegt oder im Entstehen ist, kann mit ein paar wenigen und einfachen Tests aus Blut und Spontanharn überprüft werden. Diese Tests sollten bei jeder Kontroll-Untersuchung und auch bei jeder Neudiagnose erhoben werden. Diese Informationsbroschüre dient außerdem dazu die Aufmerksamkeit zu steigern und darauf hinzuweisen, dass auch bei PatientInnen mit einem neu diagnostizierten Multiplen Myelom zusätzlich eine Leichtketten-Amyloidose vorliegen kann. Diese sollte ebenfalls erfasst werden um die Therapie entsprechend anzupassen und damit schwere Nebenwirkungen zu minimieren. Für Fragen und Anliegen zu diesem Thema stehe ich Ihnen mit meinem Team sehr gerne zur Verfügung. Auf der letzten Seite haben wir die Amyloidose-Zentren und Anlaufstellen in Österreich für Sie zusammengestellt.

Mit herzlichen Grüßen, Ihre

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Hermine Agis

Leiterin des Amyloidose-Zentrums der Medizinischen Universität Wien,
Programmdirektorin für Multiples Myelom der Medizinischen Universität Wien



IMPROVE
DIAGNOSIS

AL-AMYLOIDOSE & MYELOM

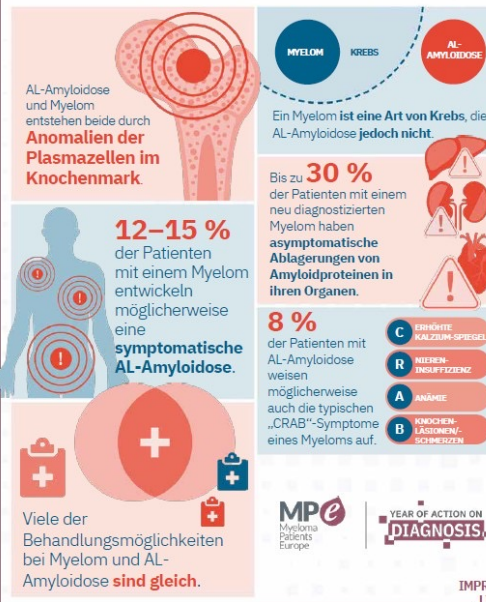


Abb. 2. AL-Amyloidose & Myelom (Quelle: Myeloma Patients Europe)

FRÜHERKENNUNG IST WICHTIG !

Amyloidose-Zentren und Anlaufstellen in Österreich

Wien:

AKH Wien, Med. Universität Wien

Tel.: +43 (0) 1 40400-0

<https://www.akhwien.at>

Leiterin des Amyloidose-Zentrums der MUW:

Universitätsklinik für Innere Medizin I /

Hämatologie:

Priv.-Doz. Dr. Hermine Agis

Tel.: +43 (0) 1 40400-44570

hermine.agis@meduniwien.ac.at

Stellvertretende Leiterin:

Assoc.-Prof. Dr. Maria Krauth

Tel.: +43 (0) 1 40400-44640

Universitätsklinik für Innere Medizin II /

Kardiologie:

Priv.-Doz. Dr. Andreas Kammerlander, PhD

Dr. Franz Duca, PhD

Tel.: +43 (0) 1 40400-46320

andreas.kammerlander@meduniwien.ac.at

franz.duca@meduniwien.ac.at

Universitätsklinik für Innere Medizin III /

Nephrologie:

Dr. Thomas Reiter

Tel.: +43 (0) 1 40400-42170

thomas.reiter@meduniwien.ac.at

Universitätsklinik für Neurologie:

Prof. Dr. Michaela Auer-Grumbach

Tel.: +43 (0) 1 40400-40800

michaela.auer-grumbach@meduniwien.ac.at

Ansprechpartnerin für Blutstammzell-

Transplantation bei AL

Hanusch Krankenhaus III.

Medizinische Abteilung:

Priv.-Doz. Dr. Alexandra Böhm

Tel.: +43 (0) 1 91021-85440

alexandra.boehm@oegk.at

Steiermark:

LKH Graz, Med. Universität Graz

Tel.: +43 (0) 316 385-0

<https://www.uniklinikumgraz.at>

Universitätsinstitut für Interne Medizin

Kardiologie:

OA Dr. Klemenz Ablasser, Leiter Grup-

pe Amyloidose

Tel.: +43 (0) 0316-385-81312

klemens.ablasser@medunigraz.at

Neurologie:

Univ. Prof. Dr. Dr. Stefan Quasthoff

Tel.: +43 (0) 316 385-13844 und +43

(0) 316 385-81139

stefan.quasthoff@medunigraz.at

Hämatologie:

OA Dr. Sormann Siegfried

Tel.: +43 (0) 316 385-14086 und +43

(0) 316 385-8181

siegfried.sormann@medunigraz.at



www.multiplesmyelom.at

www.facebook.com/multiplesmyelom

www.myelom-am-telefon.com

www.instagram.com/multiples_myelom_selbsthilfe

hilfe@multiplesmyelom.at

Spendenkonto: IBAN AT34 1200 0506 6206 2631

BIC BKAUATWW

Niederösterreich:

Universitätsklinikum St. Pölten

Tel.: +43 (0) 2742/9004-0

<https://stpoelten.lknoe.at/>

Klinische Abteilung für Innere Medizin I

Onkologische Ambulanz:

OA Dr. Gerhard Kopetzky

Tel.: +43 (0) 2742/9004-12281

interne1@stpoelten.lknoe.at

Oberösterreich:

Ordensklinikum Linz Elisabethinen

Tel.: +43 (0) 732 7676-0

<https://www.ordensklinikum.at>

Interne Ambulanz:

OA Dr. Irene Strassl

Tel.: +43 (0) 732 7676 4402

interne1.ambulanz@ordensklinikum.at

Salzburg:

Landeskrankenhaus Salzburg, SALK

Tel.: +43 (0) 57 2550

<https://salk.at>

Universitätsklinik für Innere Medizin III

Onkologische Ambulanz:

Univ. Prof. Dr. Richard Greil

onkologie@salk.at

Tirol:

Tirol Kliniken, Med. Universität Innsbruck

Tel.: +43 (0) 050 504-0

<https://www.tirol-kliniken.at/>

UKL für Innere Medizin V:

Hämatologie & Onkologie

Hämatologische Ambulanz:

Priv.-Doz. Dr.med. Wolfgang Willenbacher

Tel.: +43 (0) 512 504 24035

Tel.: +43 (0) 512 504 -82057

Wolfgang.Willenbacher@tirol-kliniken.at

UKL für Innere Medizin III:

Kardiologie und Angiologie

Kardiolog. Ambulanz,

Leiter der Gruppe Amyloidose:

Univ. Prof. Dr. Georg Polzl

Tel.: +43 (0) 50 504-23268

gerhard.polzl@tirol-kliniken.at

UKL für Innere Medizin 4:

Nephrologie

Nephrologische Ambulanz:

PD Dr. Hannes Neuwirt

Tel.: +43 (0) 512 504 23 260

hannes.neuwirt@tirol-kliniken.at

UKL für Neurologie

Neurologische Ambulanz:

Dr. Sarah Iglseder

Tel.: +43 (0) 512 504 24 239

sarah.iglseder@tirol-kliniken.at

Musterkrankenordnung der Krankenkassen - Krankenkassen übernehmen vor und nach SZT Impfkosten

Teil 1
SV interne Empfehlung für Kostenübernahme für Impfstoffe i.S. einer vorgezogenen Krankenbehandlung bei Immunsuppression (Arbeitsbenen, ggf. Einzelfallentscheid)

2017

Impfempfehlungen Leitende Ärzte

Hämatopoetische Stammzelltransplantation (SZT)	
VOR SZT	gemäß den Empfehlungen des Österreichischen Impfplans
	lebenslang jährliche Influenzaimpfung
NACH SZT	konjugierte Pneumokokkenimpfung (4. Dosis mit PPV23 12 Monate nach SZT; bei GvHD 4. Dosis mit PNC13 statt PPV23)
	Haemophilus influenzae B (Hib) frühestens nach 6 Monaten
	Diphtherie/Tetanus/Pertussis mit hohem (DTaP) Antigen – Gehalt
	Hepatitis B
	Masern/Mumps/Röteln im Fall einer Masern-Seronegativität (24 Monate nach SZT)
	Varizellen (24 Monate nach SZT)

Zur Einreichung an die Krankenkasse benötigt ist eine **Bestätigung von Diagnose und Therapie durch den behandelnden Arzt** s. Muster Arztbrief + Rezept - s. Startseite HP Rückblick Post ASH PT 10.2.2022

UNIVERSITÄT WIEN
Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie & Immunologie der Medizinischen Universität Wien
INSTITUT FÜR SPEZIFISCHE PROPHYLAXE UND TROPENMEDIZIN
Spezialambulanz für Impfungen, Reise- und Tropenmedizin
Ärzt. Leiterin: Univ. Prof. Dr. med. U. WIEDERMANN-SCHMIDT, PhD
1090 Wien, Kinderspitalgasse 15 Tel.: +43-1-40160-36290 Fax: +43-1-40160-426280 Mo 8:30-14:00, Di - Fr 8:30-12:00

Österreichische Gesundheitskasse
Wien

Wien, 01.03.2021

BETREFF: Patient/in: [REDACTED]
Soz. Vers. Nr.: [REDACTED]

Vorgreifende Heilbehandlung bei Stammzelltransplantation im Sinne der Musterkrankenordnung der ÖGK

Sehr geehrte Damen und Herren!

Bei Patienten mit Erkrankungen und/oder Therapien die zu starker Immunsuppression mit deutlich erhöhter Infektanfälligkeit und Komplikationsraten führen, ist laut Österreichischen Impfplan 2020 (<https://www.sozialministerium.at/impfplan>) und den Richtlinien zu Impfungen bei Immunsuppression (Wiedermann U et al; Wiener Klinische Wochenschrift 2016) eine vorgreifende Heilbehandlung in Form von bestimmten Impfungen durchzuführen. Die Impfversorgung stellt hier einen essentiellen Teil des Behandlungskonzepts dar.

DIAGNOSE: St. p. allogene Stammzelltransplantation (Nov.2017) bei akuter myeloblastischer Leukämie

Diese Behandlung bewirkt eine radikale Elimination von Immunzellen und einen Verlust des gesamten Impfschutzes. Es mussten daher alle Impfungen zum Erwerb einer Immunität durchgeführt werden, um gefährliche Infektionserkrankungen in der Rekonvaleszenz zu verhindern und um einen Impfschutz wie vor Transplantation wiederherzustellen.

Folgende Impfungen sind dringend indiziert um Komplikationen zu vermeiden:

Wir ersuchen um Kostenersatz der erforderlichen Impfungen.

Mit freundlichen Grüßen
Univ. Prof. Dr. Ursula Wiedermann-Schmidt
FA für Immunologie
FA für Spezifische Prophylaxe und Tropenhygiene



MEDIZINISCHE UNIVERSITÄT WIEN
Zentrum für Pathophysiologie, Infektiologie & Immunologie der Medizinischen Universität Wien
INSTITUT FÜR SPEZIFISCHE PROPHYLAXE UND TROPENMEDIZIN
Spezialambulanz für Impfungen, Reise- und Tropenmedizin
Ärzt. Leiterin: Univ. Prof. Dr. med. U. WIEDERMANN-SCHMIDT, PhD
1090 Wien, Kinderspitalgasse 15 Tel.: +43-1-40160-36290 Fax: +43-1-40160-426280 Mo 8:30-14:00, Di - Fr 8:30-12:00

Name
Soz. Vers. Nr.: [REDACTED]

Adresse

Wien, am 01.03.2021

REZEPT

Wir bitten um Bewilligung folgender Impfstoffe nach STZ:

- Shingrix OP2

Österreichische Gesundheitskasse
Medizinischer Dienst
2021
BEWILLIGT
Dr. Kornelia Leber

Medizinische Universität Wien
Spezialambulanz für Impfungen
Reise- u. Tropenmedizin
Leitung: Univ. Prof. Dr. med. U. Wiedermann-Schmidt, PhD
1090 Wien, Kinderspitalgasse 15
Tel.: +43-1-40160-36290 Fax: +43-1-40160-426280

Programm: „Besser leben mit dem Myelom“

9:00 - 9:45 **Ankunft und Registrierung**

9:45 - 10:00 **Begrüßung und Einleitung**

Sonja Pearsall, Obfrau

Priv. Doz. Dr. Wöhrer,

ärztlicher Tagungsleiter

10:00 - 10:30 **Einführungsvortrag**

Prof. Dr. Ansgar Weltermann, Linz

10:30 - 11:15 **Erstlinientherapie – Behandlungsoptionen für neudiagnostizierte PatientInnen**

OÄ Dr.ⁱⁿ Emine Kaynak, Linz

11:15 - 11:30 **Pause / Fragensammlung**

11:30 - 12:00 **Wenn das Myelom wiederkehrt – die Qual der Wahl**

FÄ Dr.ⁱⁿ Sabine Burger, Wien

12:00 - 12:30 **Podiumsgespräch**

Fragen / Antworten mit den vorangehenden Vortragenden

12:30 - 14:00 **Mittagessen mit Zeit für Gespräche und Erfahrungsaustausch**

14:00 - 14:20 **CAR-T-Zell Therapie**

OA Dr. Martin Schreder, Wien

14:20 - 14:40 **CAR-T-Zell Therapie aus Patientensicht**

ein MM Patient berichtet

14:40 - 15:00 **Podiumsgespräch**

Fragen / Antworten mit den vorangehenden Vortragenden

15:00 - 15:15 **Pause**

15:15 - 15:45 **Unterstützende Behandlungen mit anschließender Fragenbeantwortung**

Priv. Doz. Dr. Stefan Wöhrer, Neunkirchen

15:45 - 16:20 **Wissenswertes zur Polyneuropathie für Myelom-PatientInnen mit anschließender Fragenbeantwortung**

OÄ Dr.ⁱⁿ Eva Autzinger, Wien

16:20 - 16:30 **Abschlussworte**

*Mit freundlicher Unterstützung:
(in alphabet. Reihenfolge):*

abbvie

AMGEN[®]

Bristol Myers Squibb[®]
Cellgene - A Bristol Myers Squibb Company

gsk
GlaxoSmithKline

janssen
innovative medicines
in human health

Takeda

Wir möchten Sie darauf hinweisen, dass während dieser Veranstaltung fotografiert und gefilmt wird. Sie erklären sich mit Ihrer Teilnahme damit einverstanden, dass allfällige Fotos und Videos auf der Homepage der Multiples Myelom Selbsthilfe erscheinen. Sollten Sie dem nicht zustimmen, ersuchen wir Sie um eine kurze Benachrichtigung vor Beginn der Veranstaltung.